

# 人生の最終段階における意思決定支援 事例集

令和2年(2020年)3月



## はじめに

人生100年時代を迎えた現在、日本国民の平均寿命は男性81.3歳、女性87.3歳、男女合わせると84歳となり、世界第1位の長寿国です。さらには健康寿命（自立して生きている期間）も世界一と言われています。高齢化率も上昇し、現在の約28%から、今後は40%くらいまで高齢化が進むと推測されています。この状況に対応するため、我が国では、市町村単位で、住み慣れた地域に暮らしながら、医療・介護・予防・住まい・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムを構築することが目指されており、医療においては、要介護状態の療養者を在宅でケアする在宅医療が不可欠となっています。在宅医療が充実することで、高齢者や重篤な疾病に罹患した療養者が、たとえ重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを最後まで続けることができると考えられています。

健康長寿の高齢者が今後ますます増えても、いずれ人は亡くなります。つまりすべての人は人生の最終段階を迎えることを考えなければいけません。現在、年間約130万人の方々が亡くなっていますが、高齢化の影響で死亡者数は年々増加しています。2040年には年間死亡者数が約168万人となりピークを迎えると予測されています。

このように我が国は多死時代を迎えています。国民はどのくらい自分の人生の最期について考えているのでしょうか。国が施行した「人生の最終段階における医療に関する意識調査（平成29年度）」の調査結果において、一般国民の約55%の人は、まったく家族等と自分の死が近づいた場合の医療について話をしていない現状が示されており、この問題の困難さを物語った結果となっています。また人生の最期を迎えたい場所について、同調査では、一般国民の69.2%が自宅を希望しています。理想的な地域包括ケアシステムを確立するためには、国民の多くが望む自宅での最期を円滑に迎えるための方策が強く求められます。健康長寿の人々が増える中で、人生の最終段階において、自分が思い描いて来た理想の最期を迎えてこそ満足のいく人生となり得ると考えられるからです。

厚生労働省はこれまでの終末期医療の概念をより広く知ってもらい、国民にも受け入れられやすいように、「終末期医療」を「人生の最終段階における医療」と名称変更し、その意思決定に関するガイドラインを改定しています（「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」）。このガイドラインの中に、療養者本人による意思決定を基本として、医療・ケアチームと話し合いが繰り返し行われることが重要であることが強調されています。この話し合いのプロセス、'Advance Care Planning (ACP)' を充実させることが、療養者本人の理想とする最期 (Good Death) を迎えていただくために有効であることが知られており、厚生労働省は、ACPに「人生会議」と覚えやすい愛称をつけて広く国民への周知を目指しています。

我が国では確立した死生観を持つ国民が必ずしも多くありません。また死について考えたり、議論したりする国民性や文化的背景が乏しいこともあり、療養者本人、その家族、様々な職種がいる医療・ケアチームにおいて、ACPを実践することは容易ではありません。そして、それらは認知症などがあれば本人の意思確認がより難しくなるため、ACPが非常に困難になる場合がしばしばあります。さらに、年齢や、末期がん・心疾患・肺炎・老衰など療養者の疾患や状態によってもACPの方法は多種多様です。

「在宅における看取りの推進に関する調査研究事業」では、一人でも多くの国民に、将来、本人が望む場合に在宅での Good Death を実現していただけるように、人生の最終段階を迎えられた療養者本人やその家族等が意思決定（意思の推定）をしていく過程で医療・介護従事者がどのように支援したのかを事例集としてまとめました。本事例集には、在宅医療・介護の現場で、在宅看取りの経験豊富なエキスパートの方々のコラムも掲載していますので、療養者の方、ご家族様、医療・介護現場の方々にとってお役に立てば本望です。

最後になりましたが、ご協力・ご支援を賜りました検討委員会委員の皆様、本調査研究事業にご協力いただいた医療・ケア従事者の皆様、関係者の皆様に心より御礼申し上げます。

令和2年3月  
大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻  
総合ヘルスプロモーション科学講座  
神出 計



# 目次

|           |  |              |
|-----------|--|--------------|
| はじめに      | 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 総合ヘルスプロモーション科学講座 神出 計   | 1            |
| 目次        | .....  | 2            |
| 事例 1      | <b>妻と同じように自宅で最期を迎えたいとの思いをチーム一丸となって支える</b><br>本人が意思表示できなくなったとき、遠居の子どもとともに本人の最善を考え、意思の推定を支援            | 独居／非がん 3     |
| 事例 2      | <b>本人の意向を常に尊重し、最期まで意思実現を支える</b><br>専門医も交えた多職種チームが定期的な会議と日常的な ICT 活用で本人を支える                           | 独居／非がん 5     |
| 事例 3      | <b>本人の意思表示支援と最期の意向の推定</b><br>“家には多くの本があって読み切れていない。可能であれば自宅に帰りたい”という本人の意思をチームで支援                      | 独居／がん (生保) 7 |
| コラム       | <b>本人の意向を把握する大切さ</b><br>日本ホスピスホールディングス株式会社 在宅ホスピスシニアディレクター がん看護専門看護師 小笠原 利枝                          | 9            |
| 事例 4      | <b>家族とともに本人にとっての最善を考え、最期を受け止めていく支援</b><br>住み慣れた街で過ごし続けられるよう、多職種チームで本人・家族をサポートする                      | GH／非がん 11    |
| 事例 5      | <b>看取られる側と看取る側の意向の折り合いに寄り添った支援</b><br>本人と自宅介護に強い不安を持つ妻の二人が、最期のときを安心して過ごせるよう支援を組み立てる                  | 同居／がん 13     |
| 事例 6      | <b>家族 3 人で過ごし続けるための在宅介護の実現・継続支援</b><br>本人の“妻・孫と 3 人で自宅で過ごしたい”という意向をかなえるために、家族の関わり合い方をサポート            | 同居／がん 15     |
| コラム       | <b>日本の文化・風土と ACP</b><br>茨城県医師会 理事 鈴木 邦彦  | 18           |
| 事例 7      | <b>静かに穏やかな最期を迎えるための最低限の支援</b><br>本人の“家族と過ごしたい”という意向を汲み取り、うつ病を患う主介護者の状態に配慮しながら支援する                    | 同居／がん 19     |
| 事例 8      | <b>言葉だけに捉われず、本人にとっての最善に沿って選択肢を提示し、支える</b><br>本人の「最期まで家族といっぱい話したい」という望みを、家族に寄り添って支援                   | 同居／がん 21     |
| 事例 9      | <b>本人の強い意思を軸に、娘の介護力を育てた支援</b><br>時々揺れる娘の思いに専門職がそれぞれの立場で寄り添い、本人が望む穏やかな最期へ                             | 同居／非がん 23    |
| コラム       | <b>医療職・介護職以外の人との関わり方①</b><br>ライフ・ターミナル・ネットワーク 代表 終活ジャーナリスト 金子 稚子                                     | 25           |
| コラム       | <b>介護職と ACP</b><br>株式会社やさしい手 世田谷支社 支社長 相川 しのぶ  | 26           |
| 事例 10     | <b>家族の形に合わせた、本人・家族の思いを引き出す支援</b><br>本人の生きる気力を引き出し、家族の「本人の意向をかなえられた」という思いにつなげる                        | 同居／非がん 27    |
| 事例 11     | <b>本人の明確な意向を軸に揺れる主介護者を支える</b><br>本人の意向を最優先にしながら、家族も納得いく選択ができるよう何度も揺れる気持ちに寄り添う                        | 独居／非がん 29    |
| コラム       | <b>岩手県北上市『わたしのきぼうノート』の取組</b><br>北上市 保健福祉部 長寿介護課 包括支援係 主任保健師 住吉 香奈子                                   | 31           |
| 事例 12     | <b>本人の希望と家族介護力を踏まえたサービスの活用</b><br>週末だけでも、夫と自宅で過ごしたい本人の思いを支える   | 同居／がん 33     |
| 事例 13     | <b>体調の変化の度に自然体で意向を確認</b><br>本人の意向に沿うために、不安感の強い主介護者を支える家族介護力を引き出す                                     | 同居／非がん 35    |
| コラム       | <b>行政サービス、インフォーマルサービスの活用</b><br>株式会社ケアーズ 東久留米白十字訪問看護ステーション 所長<br>東久留米白十字訪問看護ステーション居宅介護支援事業所 所長 中島 朋子 | 38           |
| 事例 14     | <b>「穏やかな最期」という願いが途切れないように寄り添う</b><br>元気な頃に話し合っていた“人生最期の過ごし方”をかなえるために、家族・病院・在宅チームで支える                 | 同居／非がん 39    |
| 事例 15     | <b>看取りに向けた家族の心の準備に合わせた支援</b><br>本人の“自宅で過ごしたい”という推定意思をかなえるために、家族の不安な気持ちに寄り添う                          | 同居／非がん 41    |
| コラム       | <b>患者の想いを共有するための ICT</b><br>医療法人恒貴会 訪問看護ステーション 愛美園 所長 中島 由美子   | 44           |
| コラム       | <b>医療職・介護職以外の人との関わり方②</b><br>ライフ・ターミナル・ネットワーク 代表 終活ジャーナリスト 金子 稚子                                     | 45           |
| 検討委員会メンバー | .....  | 46           |

**ACP (アドバンス・ケア・プランニング)** ▶ 人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス。愛称「人生会議」

**【妻と同じように自宅で最期を迎えたいとの思いをチームで支える】**

|               |  |
|---------------|--|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 東北 / 男性 / 90 歳                                   |
| 主な疾患          | 慢性呼吸不全、癒着性腸閉塞、肝細胞癌手術                             |
| 死因            | 慢性呼吸不全の増悪  |
| 家族構成          | 独居（息子2人が遠居）                                      |
| 在宅療養期間        | 約6か月   |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、在宅クリニック看護師、訪問看護師、MSW、ケアマネジャー、ヘルパー、福祉用具、訪問薬剤師 |

**本人の人柄など**

退職後は様々な地域活動に携わるなど面倒見が良く、話し好き。こだわりが強く、何でも自分でこなす頑張り屋だった。寝たきりの妻を自宅で看取っており、自分の体がだんだん弱っていく中でもヘルパーの作った食事を妻の仏壇に先に供えてもらうなど、妻のことが一番だった

**家族の介護力**

遠居の息子2人は仕事が忙しく、電話や帰省時に食料品等を買う程度で介護の役を担えない。更に兄弟仲が悪いため協力し合えず、ケアマネジャーとの連絡も滞りがちであった。母の看取り時は「なぜ病院で治療しないのか」と、父や在宅チームに懐疑的だった

**本人・家族の意向**

- 【本人】入院はしたくないし、経口摂取が困難になったとしても経管栄養は希望しない。妻の看取りのときに世話になった在宅チームに看てもらえるなら、自分で建てた自宅で、妻が寝ていた同じベッドで最期を迎えたい
- 【長男】できるだけ治療させたいし、施設入所してくれれば安心。ただ、本人は自分の思いを通すのだろう

**振り返ってみて重要だった場面**

**① 「俺は自宅で最期を迎えたい」との揺るぎない明確な意思を受け止める**

- |   |   |
|---|---|
| <p><b>状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆呼吸が苦しく、自宅内の移動も困難。リン酸コデインを服用していたが、便秘を嫌い、あまり服用しなかった</li> </ul> <p><b>本人の意向</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆本人：どこにも行きたくない。どうせ妻のそばに行くから、苦しくても何してもいいから、とにかくここ（自宅）にいたい。経口摂取が困難になっても、経管栄養は希望しない。人工呼吸器もつけたくない</li> </ul> | <p><b>支援内容</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆訪問診療を開始する際に医師から病状説明を行い、本人の言葉でどのように理解しているのか、今後の意向について確認を行った</li> <li>◆妻の看取りのときと同じ医療・ケアチームだったため、当初より信頼関係があり、介入当初から本人が大事にしていることや最終段階における意思を背景情報を含めてチーム内で共有できていた</li> </ul> <p><b>支援の結果</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆苦しくても入院は一切望まないことをしっかりとチーム内で再共有できた</li> </ul> |
|---|---|

**② 本人と家族の板挟みにあった、ケアマネジャーの揺らぎをチームで支える**

- |   |   |
|---|---|
| <p><b>状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆体力低下で衰弱が激しく、トイレにも行けなくなる。せん妄症状から幻視、幻聴などが表れ、夜中の電話が増え、警察や消防を誤って呼んでしまうこともあった</li> </ul> <p><b>ケアマネジャーの苦悩</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆遠居の息子は施設入所が安心だと、本人と家族で異なる意向の板挟みになっていた</li> <li>◆チーム内の情報量が多く、対応に迷っていた</li> </ul> | <p><b>支援内容</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆本人・クリニック・訪問看護・ケアマネジャー・ヘルパーが一堂に会する担当者会議を開催。「家にいられないって言われたらどうする？」との問い掛けに対し、本人は自宅での生活を希望</li> <li>◆特に「夜が寂しい」との本人の要望に応え、サービスを調整</li> </ul> <p><b>支援の結果</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆本人の揺るぎない意思を再確認し、「最期まで自宅で看る」という方針を本人・チームで共有して対応を検討できた</li> <li>◆“チームの一員として携われば良いんだ”、とケアマネジャーの覚悟が決まる</li> </ul> |
|---|---|

**③ 最期のとき、施設入所に揺れる遠居家族とともに「本人の最善」を考える**

- |  |  |
|--|--|
| <p><b>状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆本人は意識が朦朧とした状態で、意思表示ができなくなった。今後の方針を決めるため、ケアマネジャーが長男に「危ない状態のため絶対に来てください」と連絡し、家族を交えた担当者会議を開催することになった</li> </ul> <p><b>家族の意向</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆長男：入所できる施設がないか探して欲しい。そうでなければ入院はできないのか。その方が安心できる</li> </ul> | <p><b>支援内容</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆クリニック院長から「入院するような状態ではなく、いずれにしても在宅医療と同じことをやるだけになる。療養環境を変えるなら小規模多機能型居宅介護もあるが、現在のチーム全員が手を引くことになる」と説明し、「本人だったら、どう選択するのか、みんなで話し合えばいいんじゃないか」と提案</li> </ul> <p><b>支援の結果</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆話し合っていくなかで、長男が「本人のためにならないなら延命しなくても良い」と本人の意思を推定し、自宅看取りの方針が決まった</li> </ul> |
|--|--|

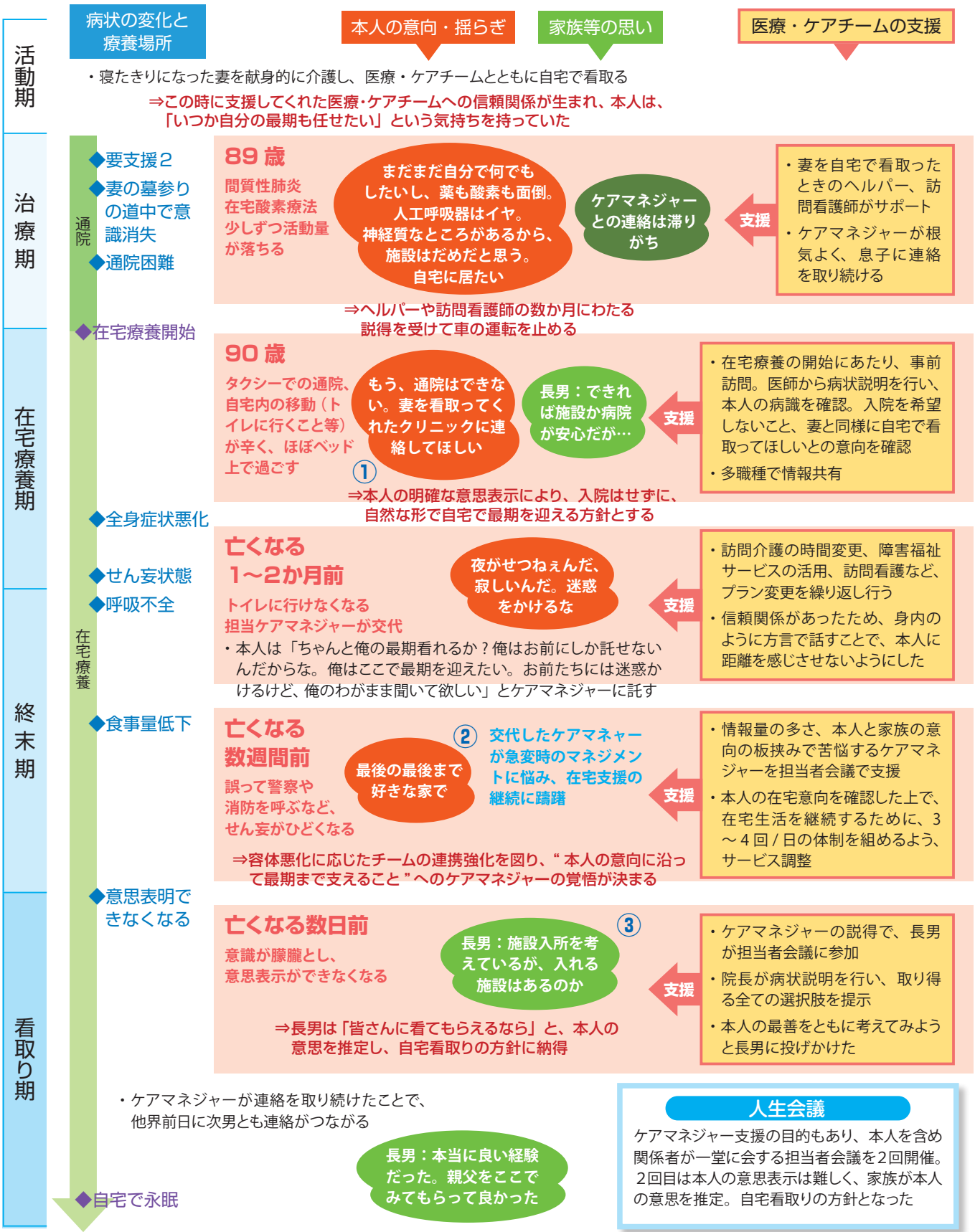
**検討委員からのコメント**

療養場所の意思決定において、本人と家族の意向が異なる場合の対応に悩む支援者は多いかもしれません。意向が異なる背景は様々あるかと思いますが、今回の事例の親子のように、関係が希薄なため、本人が日頃何を大事にして暮らしているかを離れて暮らす家族が知らないということも一つあるかと思えます。そうした背景にあるものを見据え、チームとして緩やかに継続的に、本人と家族のつながりを支えることが大切であることを教えてくれる支援事例となっています。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・妻を在宅で看取ったように、自分も自宅で最期まで暮らしたいという本人の意思を尊重する
- ・在宅医、訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパーが情報を共有し、話し合い、連携して本人らしい生活を支える
- ・家族（長男、次男）と連絡を取り続け、状況を伝えることで、家族にとって納得した看取りにつなげる

**事例経過**



# 【本人の意向を常に尊重し、最期まで支える】

|               |                                    |
|---------------|------------------------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関東 / 女性 / 80 歳                     |
| 主な疾患          | 難病指定の呼吸器系疾患、糖尿病、骨粗鬆症 他             |
| 死因            | 下血による失血死                           |
| 家族構成          | 独居 (妹・弟が遠居)                        |
| 在宅療養期間        | 約 21 年                             |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、専門医、訪問看護師、保健師、ケアマネジャー、MSW、ヘルパー |

## 本人の人柄など

若いころは事業を手掛けて成功した経験もあるモダンガール。長女でもあり自立心が強く、何でも自分で決めてきた。確固たる美意識を持ち、明確な意思を持っていた。こだわりがあって様々な要望を口にしていたが、にこっとした笑顔が印象的な人だった

## 家族の介護力

本人は自立心が強く、弟と妹を経済的にずっと支えていたこともあり、家族に頼ることは非常に限定的だった。容態が悪化した最後の半年ほどは、妹が必要に応じて訪れ、入浴介助を担う。看取り前夜も共に過ごした

## 本人・家族の意向

【本人】入院も検査もいや、病院には行きたくない。何もしてほしいくない、延命もしたくない。治る病気ではないし、私はいつまで生かされるのかしら。でも、先生や皆が一生懸命やってくれるから、リハビリなど期待されることには応えようかしら

【妹】姉は何事も自分の意思で決めてきた人。最期も、姉の意思に従いたい

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 1 人の人としての対話を深める中で、信頼関係を醸成

#### 状態

◆閉じこもりがちで耳も遠く、頭痛や目が見えにくくなるなど、生活上の辛さが多くあった

#### 本人の意向

◆本人：「治るような病気ではない。わたしは、いつまで生きているのかしら」といった発言の一方で、筋トレのリハビリに取り組むなど、希死願望ではなく安楽死の要求もなかった

#### 支援内容

- ◆人工呼吸器など医療処置の話だけではなく、本人にとってより重要な「どう生きるか」という話をチームメンバーが各自の人生観や死生観で体当たりで対話を重ねた
- ◆チームで訪問時に聞いた話を、1 対 1 の時に再度聞いてみるなど、様々な場面、様々な気分の時に本人の意向を引き出した
- ◆酸素ボンベを安全に運ぶために通院介助を二人体制にするなど、本人の安心・安全へのこだわりを寄り添ったサービス調整

#### 支援の結果

◆一人の人として向き合っていること等を本人が喜び、信頼感を深められた

### ② 定期訪問と ICT 活用で、本人の意向を尊重する暗黙のコンセンサスをチーム内に形成

#### 状態

◆在宅療養 10 年超。病状が目立った好転はなく、呼吸器リハビリなどを続ける

#### 支援体制

◆専門医を含めたチーム全員が 3 か月に 1 回、自宅に一堂に会して本人とミーティングを実施。その後、診療所で専門職のみで役割分担や方針等を検討

#### 取組内容

- ◆在宅療養 11 年目に情報共有のための ICT ツールを導入。電子カルテでは表しづらい本人の言動や各自の投げかけに対する生の反応を共有
- ◆対面の会議と ICT ツールを活用した日常的なコミュニケーションを併用し、密に連携することで、ヘルパー等に医療面も含めた情報を提供

#### 取組の結果

- ◆「本人だったらどう考えるだろう」という思考をチーム内に根付かせることにつながった (チームに本人の意向を軸に考えるという暗黙のコンセンサスが生まれた)
- ◆ケアマネジャーは、病状変化があっても介護と医療の情報ハブ機能を安心して担えた

### ③ 良いチームができると、看取りは辛いものではなくなる

#### 状態

◆体調不良が続き、寝たきり状態が長く続く。ある朝、大量下血をヘルパーが発見

#### 医療・ケアチームの連携

◆ヘルパー：専門医を含めて良いチームができていることで、本人は支えられていると感じる。チームの誰かに連絡すれば対応してもらえる信頼感・安心感がある

#### 支援内容

- ◆ケアマネジャーは、ヘルパーも本人の意思を共有し、ケアの方向性を同じにできるような積極的にコミュニケーションをとった
- ◆ヘルパーは焦って救急車を呼ぶことなく、まずケアマネジャーに連絡。ケアマネジャーが在宅医や ICT ツールを使ってケアチーム内に共有し、訪問看護師とともに対応
- ◆在宅医は午前診の後に往診

#### 支援の結果

◆救急搬送や入院することなく、本人の希望どおり穏やかに自宅で過ごすことができた

## 検討委員からのコメント

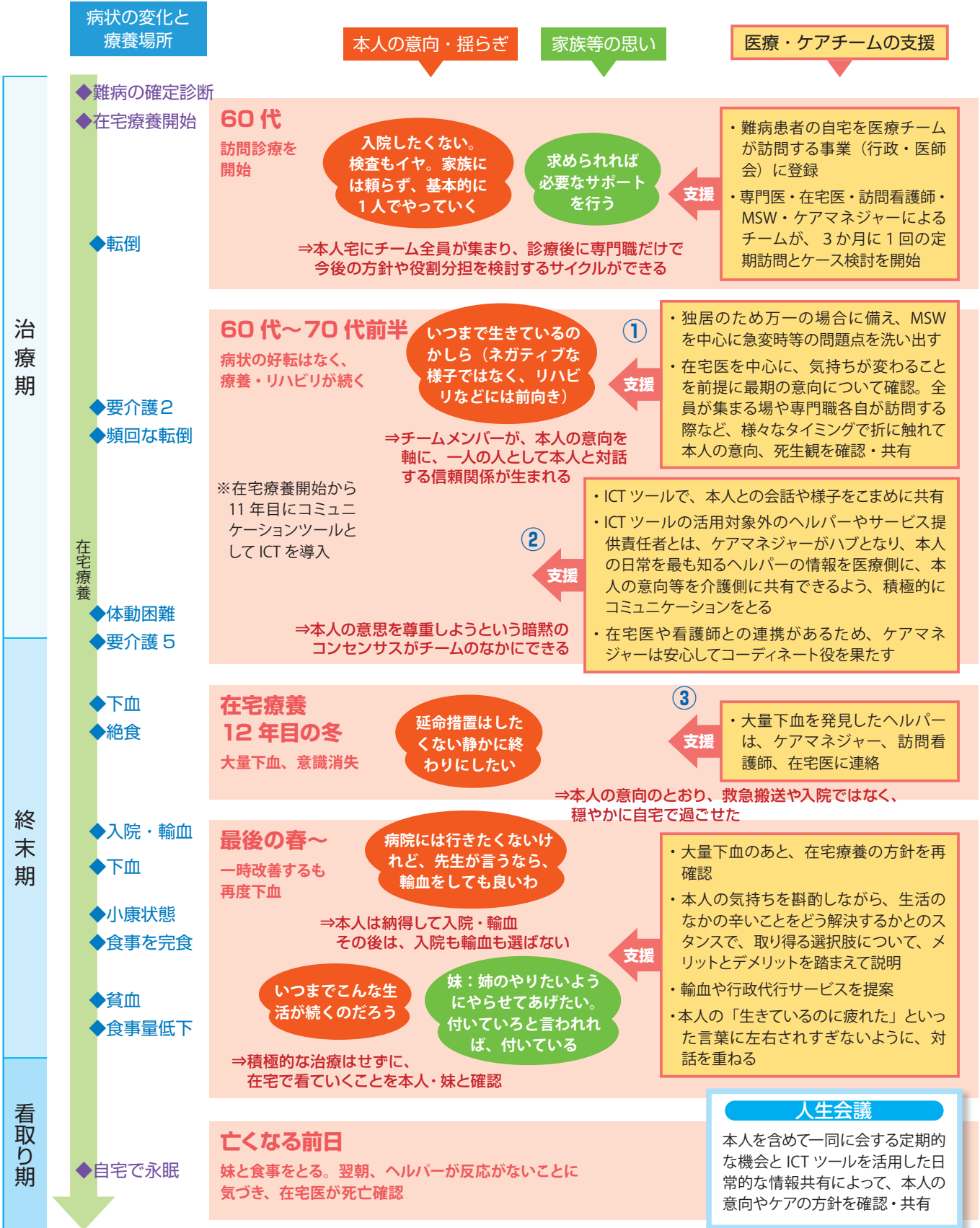
人生観や死生観は、それまでの生き方に裏打ちされています。それを掴もうと、関わるチームメンバーそれぞれが本人との対話を真摯に重ねたことで、本人との間に深い信頼関係が結ばれたといえます。高齢のため本人の利用はありませんでしたが、ICT ツールの活用は、迅速で詳細な情報共有、日常的な

コミュニケーションによる良好な人間関係の形成など、日常生活を支えるヘルパーの安心感にもつながりました。ICT ツールは、在宅における看取りには有用であり、超高齢多死時代を迎えるにあたっては、本人や家族の利用も含め、今後さらに必要なものになるでしょう。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・既定路線の支援とはせず、各自が現場を見てベストを探し続ける姿勢で本人と向かい合う⇒振り返ると、専門職が互いの考えを押し付け合うのではなく、医療職も介護職も本人の意思を尊重することがチームの暗黙のコンセンサスとなっていた
- ・定期的な集まりによって本人を交えた顔の見える関係を醸成し、ICT ツールで専門職同士が日常的にやりとりすることでチームで支え合う

**事例経過**



“家には多くの本があって読み切れていない。可能であれば自宅に帰りたい”という本人の意思をチームで支援

## 【本人の意思表示支援と最期の意向の推定】

|               |   |
|---------------|---|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関東 / 男性 / 75歳   |
| 主な疾患          | 膀胱がん(腎ろう造設)   |
| 死因            | 膀胱がん  |
| 家族構成          | 独居(家族・親族は消息不明/親しい友人等も数年前に既に他界)                              |
| 在宅療養期間        | 約1か月  |
| 主なチームメンバー     | 医療機関主治医、地域医療連携室看護師、ケースワーカー、在宅医、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問介護、生保ケースワーカー |

### 本人の人柄など

読書が大好きで、自宅で多くの本に囲まれて過ごした。一人ですっと生きてきて、一人で考えて決めてきた背景があり、一人で過ごす時間も大切にしていた。痛みや生活上の不便さがあっても、“ずっとここ(自宅)にいたい”というぶれない思いがあった

### 家族の介護力

独居で家族も消息不明のため、ケアチームが最後の日々を支えた。親しい友人等も数年前に他界

### 本人・家族の意向

【本人】入院は嫌(がん診断前の水腎症発覚の段階)。自宅には、読み終わっていない本がまだ多くあるので、可能なら自宅に帰りたい

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 在宅療養の不安を多職種で心理的にサポートし意思表示を支援

#### 状態

◆両側腎ろうのまま退院を検討

#### 本人の意向

◆本人：腎ろうなどによる尿廃棄やカテーテル管理等、本人は一人での在宅生活に不安があり、当初は自宅での一人暮らしは無理だと考えていた様子だった。主治医の様子を窺う様子だった

#### 支援内容

- ◆「本人が今後どう過ごしたいか」を検討するため、本人を交えた退院カンファレンスを開催。“自分の意向を伝えてもいい”と少しずつ理解してもらえるプロセスを踏む
- ◆実際に自宅を訪問する医療・ケアスタッフが「こんな手伝いもできる」と伝えることで、自宅での生活をイメージできるよう支援
- ◆生保ケースワーカーは「家で生活したいなら手伝うよ」、病院主治医は「管があって不安なのは分かる。熱や腹痛など心配なことがあれば病院に来て良いよ」と投げ掛け

#### 支援の結果

◆本人は、「家には多くの本があって読み切れていない。可能であれば家に帰りたい」という意思を表明

### ② 本人の意向を把握するタイミングを逃さずに寄り添う

#### 状態

◆1か月に1回のカテーテル交換で受診。末期ではあるがすぐに入院を要する状態ではなかった

#### 支援内容

- ◆退院カンファレンスに同席したヘルパー、ケースワーカー、生保ケースワーカーが外来受診に同席
- ◆医師が、今後の在宅生活の継続意向を確認

#### 支援の結果

◆本人がケースワーカーと生保ケースワーカーに「自宅に帰っても良いか」と聞き、自宅生活の継続が決まった

### ③ 本人の言葉から、“最期まで家で過ごしたい”という意思を推定

#### 状態

◆いつ何があってもおかしくないような厳しい状態が続いていた

#### 本人の意向

◆本人：訪問看護師が、具合が悪くなったときの入院意向を聞くと返事をせず、「やっぱり家はいいなあ」と発言。また、調子が悪くなるなかで大丈夫か尋ねると、「大丈夫じゃないけど、大丈夫」と発言

#### 支援内容

- ◆「やっぱり家はいいなあ」という本人の言葉が、“最期まで家で過ごしたい”との本人の意思と推定し、チーム内で共有。相互に本人の意向として確認し合う
- ◆訪問看護師からヘルパーに対し、「訪問時に亡くなっているかもしれないが、慌てずに訪問看護に連絡してほしい」と説明

#### 支援の結果

◆各自が本人の意思を尊重して自分が何をすれば良いか考え、本人の意向に沿った看取り方針に向けて体制を整えた

### 検討委員からのコメント

独居や家族介護力が十分でない場合、医療依存度の高いケース等で、療養者自身の意思を丁寧に確認することなく、関係者が「在宅療養は無理」と決めつけしまうことはないでしょうか？ 本事例では、各職種の役割やできることを説明しながら、「今後どう過ごしたいか」を退院カンファレンス、外来、

在宅療養中と3回に渡り、療養者を交えての話し合いのプロセスを踏んでいます。独居であっても療養者自身の意向が明確であれば、在宅ケアチームは、その目標を共有して各々の専門性を発揮しながら、「その人らしく最期まで生きる」ことをサポートしていきます。



**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・一人で生きてきた方の場合、突然「どうしたいのか、生活できるように手伝う」と投げ掛けられても、どこまで他人を頼れるのか戸惑うことが多いため、少しずつ“自分の意向を伝えても良い”と理解してもらえるように丁寧にプロセスを踏む
- ・「家には多くの本があって読み切れていない」「やっぱり家はいいなあ」という在宅生活の中での様々な場面での本人の発言等から本人の意思を推定し、ケアチーム内で共有・確認し合い、尊重する

**事例経過**



## ～本人の意向を把握する大切さ～

日本ホスピスホールディングス株式会社 在宅ホスピスシニアディレクター  
がん看護専門看護師 小笠原 利枝

アンケート調査(※)の実践の度合いと実践の難しさの回答をみると、医師や看護職など医療系において「本人の医療・ケアに関する意向の把握(図1)」「本人の療養の場や最期の場に関する意向の把握(図2)」の質問に、“実践している”と回答した割合が30～35%と他の項目と比べて高い傾向にありました。これは、話し合いのタイミングとも関係しますが、「回復の見込みがないと診断された時期」「病状の進行、衰弱傾向を認める時期」は、**医療者が主導となって何について話し合いをしなければならないかが焦点化しやすく、比較的本人も話しやすいタイミングであることを示しているといえます。**そのため、これらの意向を把握する適切なタイミングを逃さないことが重要となります。

図1. 実践の度合い：本人の医療・ケアに関する意向の把握

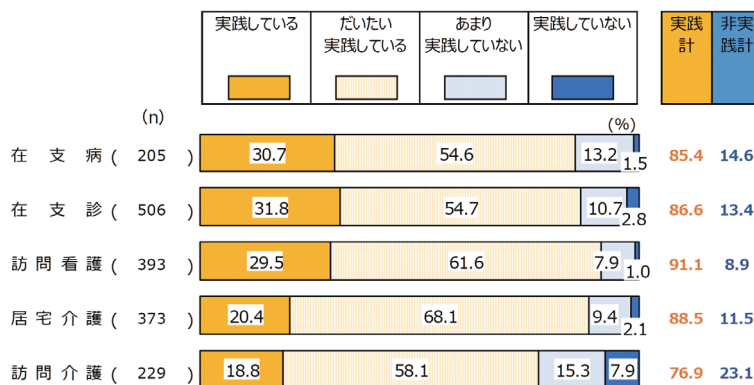
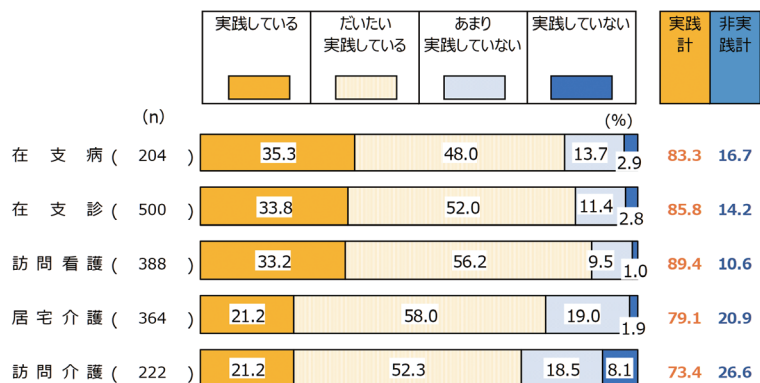


図2. 実践の度合い：本人の療養の場や最期の場に関する意向の把握

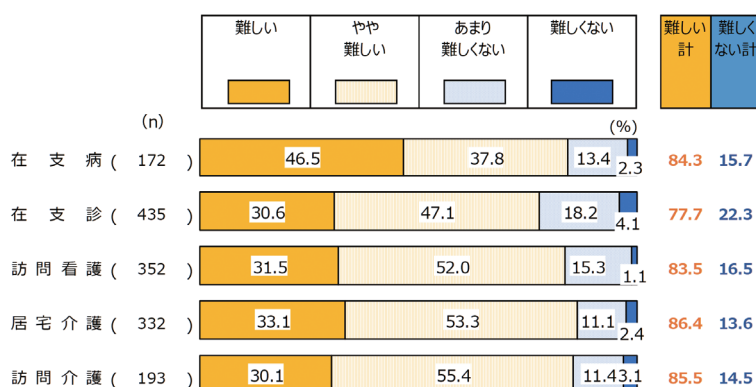


一方、どの職種においても「本人の価値観、人生の目標の把握(図3)」の実践が“難しい”と30～46%が回答しています。価値観や人生の目標は、その人の人生丸ごとが反映される項目です。本人自身も、自分はどのような人で、どのようなこだわりがあるのかを客観的に考え、表現したことがなければ、容易に答えることができない内容です。また、医療・ケアチームが関わる期間、本人が意向を伝えられる状況にあるのか、本人の心の準備状態なども影響するため、さらに“難しい”のは当然のことかもしれません。だからこそ、元気なうちから「自分がどのような価値観をもって、何にこだわって何のために生きているのか」を日頃から語れるように準備しておく必要があるということになりますが、「医療を受ける・ケアされる立場のことは考えられない」「死ぬのはまだ先だからその時に考えられたらよい」と思っている日本人が多く、さらにハードルは高いのかもしれない・・・。

実際に、自分がケアを受ける場面を想像してみてください。入浴後、あなたは何をどの順番でケアを受けたいでしょうか。パジャマを着る前に全身に乾燥予防のクリームを塗ってもらい、パジャマを着てから、顔には化粧水・美容液・クリームの順番でつけてほしいとのこだわりがあったとします。それを状態が悪い中で、毎回代わる代わるケア提供者に言い続けるのは大変ではないでしょうか。食事の場面ではいかがでしょう。あなたは寿司が大好きですが、一人で食べることはできません。あなたは好きなネタを最初に食べる方でしょうか、それとも最後に食べる方でしょうか。食べる順番はいかがでしょうか。ケア提供者に意向を確認されたり、自分で表現したりする機会がなければ、ケア提供者の好みの順番でお寿司を食べることになります。大げさかもしれませんが、それはあなたらしい生活でしょうか？ ACPは“私がしてほしい”ということを実現してもらうためのものであり、より身近な場面から想像してみたいはいかがでしょうか。

こうしてみると、ケア提供者には、本人も気付いていない意向の表出を支援する役割があることも知っておく必要があります。ケアを受ける立場・提供する立場の双方向から、その情報をどうすれば次のケア提供者（事業所内、医療・ケアチームのなかで）に伝わるかをいかに意識して、共有ツールを作成するかも重要なポイントとなります。

**図 3. 実践の難しさ：本人の価値観、人生の目標の把握**



共有ツールの話題は別のコラムに譲りますが（人生の最終段階まで自分らしく歳を重ねるプロセス支援）、私が今考えているのは、まずお手本として医療・ケアチームメンバー自身が「自分の価値観や人生の目標を語ることから始めよう！」ということです。私が勤務するホスピスでは平均入居日数はがんの方で約2か月程度ですが、入居前から「その人の人となり」を把握するために、生活歴をはじめとする嗜好や趣味を伺うことは当然ながら、「自分が大切にしていること」「支えになっていること」「私のこだわり」「今やりたいことや願い」などを伺うことにしています。そして、ケア提供者であるスタッフも、ACPについて勉強し、利用者に確認している用紙を自分でも記載してみるという体験学習を行っています。双方の相乗効果もたらされれば、人生の最終段階である限られた時間においても、よりその人らしく生きていくことの支援ができるのではないかと思います。

※出典：『人生の最終段階における意思決定支援に関するアンケート調査 結果報告書』（令和元年度 老人保健健康増進等事業「在宅における看取りの推進に関する調査研究事業」）

全国の在宅療養支援病院（悉皆）、在宅療養支援診療所（3,000か所を抽出）、訪問看護事業所（1,500か所を抽出）、居宅介護支援事業所（1,500か所を抽出）、訪問介護事業所（1,500か所を抽出）を対象にアンケート調査を実施

# 【家族とともに本人にとっての最善を考え、最期を受け止めていく支援】

|               |                                   |
|---------------|-----------------------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 北陸 / 女性 / 82 歳                    |
| 主な疾患          | アルツハイマー型認知症                       |
| 死因            | 老衰                                |
| 家族構成          | 認知症グループホーム (GH) に入居。<br>家族は長男とその妻 |
| 在宅療養期間        | 約1年7か月                            |
| 主なチームメンバー     | 医師、施設ケアマネジャー (管理者)、<br>グループホーム職員  |

## 本人の人柄など

明るく賑やかなことが好きで、いつも冗談を言っていた。入所前は一人でおでん屋を営んでいたこともあり、自由に自分でやりたいことをやりたい反面、したくないことはしたくない性分だった。入所初期は、帰宅願望が強かった

## 家族の介護力

入所前は独居。70 歳を目前に認知症が悪化し、GH に入所後、10 年が経過。キーパーソンは長男、主介護者は長男妻だが、二人とも仕事が多忙で入所時はほとんど来所がない状態だった。病状が悪化し終末期に近づくにつれ、長男の訪問が増え、担当医や GH 職員に本人の病状を確認しつつ、本人への食事摂取を促す声掛け等をするようになった

## 本人・家族の意向

【本人】病院は嫌い。環境変化は苦手。永らく GH で暮らし、特に苦痛にしていることはない

【長男】生まれ育った町で最期まで過ごせると良い。本人は病院が嫌いだから、通院できなくなったら特養か GH での在宅診療を希望したい。昔から「したくないことはしたくない」という性格だったから、家族としても胃ろう等の無理な延命処置はやめてほしい

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 食事量・ADL 低下を契機に、終末期について家族と初めて話し合う

#### 状態

◆認知症の進行で、食事がうまく取れなくなった。通院はできたが、歩けなくなったため数か月に1回の通院送迎 (約1時間) が家族にとって負担だった

#### 家族の意向

◆長男：本人の意思が確認できない状態であり、まだどうしていいかわからない。ただ、本人は「したくないことはしたくない」性格であり、無理に管を通したり、胃ろうなどは望まないと思う

#### 支援内容

◆施設ケアマネジャー・介護職員が長男夫婦と面談し、10 年以上の関わりから本人の性格や行動などについて家族と共有  
◆直近の本人の体調を踏まえ、「終末期趣意書」を用いて介護職から長男夫婦にこれからの意向を確認。明確に回答できない長男に対し、通院が困難になった際には、特養や在宅医療の選択肢があるため、相談しながらすすめれば良いと提案

#### 支援の結果

◆家族は本人の病状を理解できた。今後の方針は決断できなかったが、選択肢を提案したことで本人のこれからの生活をより真剣に考えるきっかけとなった

### ② 通院困難となり、特養入所か GH での在宅医療かの選択を迫られる

#### 状態

◆介護職が本人の食べる意思が弱まっていることを感じ、医師との面談機会をつくる

#### 家族などの意向

◆長男：できるだけ長く、病院ではなく同じ町出身の顔見知りの職員に囲まれて過ごしてほしい。  
◆職員：看取りは、本人が望まないことをしていないか、家族の意向に逸れていないか、一つ一つの確認を積み重ねる労力と、家族が決断できないなかでの急変時対応をどうするかという緊張がある

#### 支援内容

◆医師から本人の状態と食事量の低下による影響を家族に説明。老化と認知症によるもので、自然なことであり、病気由来ではないことの理解を家族に促した  
◆介護職は最善の介助は何か医師に都度確認しながら対応し、家族にもケアの方針を共有・確認しながら進めた  
◆介護職から、本人がそのまま摂食不可になった場合にどうするか家族に確認した

#### 支援の結果

◆本人の病状悪化の状態と、悪化が自然なことであると家族が受け止められた  
◆本人のこれまでの性格を踏まえ、家族がこれからの選択を決断するに当たった意識を醸成できた

### ③ GH での看取りを決断

#### 状態

◆急激な状態悪化で、ほぼ食事がとれなくなる

#### 家族の意向

◆長男：延命処置はせず、苦しめない最期を迎えてほしい。本人は環境変化が嫌だから、住み慣れたここ (GH) で、最期まで居させてあげたい

#### 支援内容

◆GH の本人の部屋に本人・長男夫婦・介護職が一堂に会し、医師から胃ろう造設如何での違いを説明。できる限り医学的な点のみを伝え、誘導しないよう注意した

#### 支援の結果

◆本人の性格や病状を踏まえ、「GH で最期を迎えさせたい」と長男が意思表示することができた。最後の半年は経口摂取で液体のみを入れる

## 検討委員からのコメント

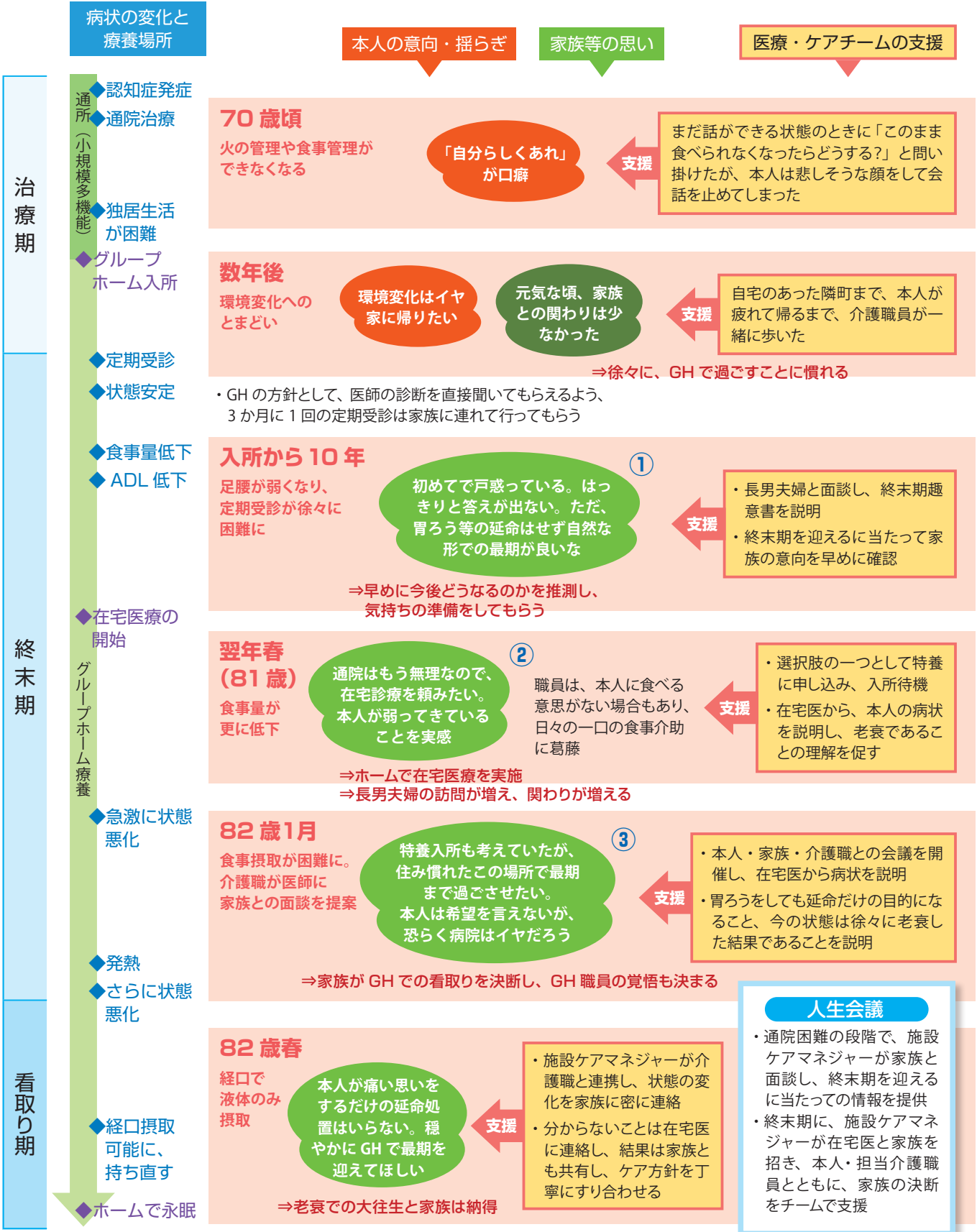
認知症や老衰の方は、病気や機能低下が年単位で進行するため、人生の最終段階を推測することが難しいと言われていました。本ケースでは食事量と ADL の低下を契機に話し合うことを開始し、その後も本人の意思を推定しながらタイミングを逃さず、「医療やケアの内容」「最期の場」について選択肢を出しながら繰り返し話し合いをしてきたことが、本人・家族が

望む最期を迎えることにつながったといえます。入所時から本人が「自分らしくあれ」と繰り返し話していたこと、その言葉の意味を日々のケアでつかんでいた介護職員、予測的に家族や医師など取り巻く人々との間を調整してきた施設のケアマネジャーの動きなど、本人も含めたチーム力がポイントといえます。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・グループホーム職員は、しっかりと本人に向き合い、食事をいつまで食べてもらうのか、どうすれば本人にとって最善か、在宅医にも確認し、家族とも密に情報共有しながら最期まで本人に寄り添っていく
- ・夜間含め最低でも2時間に1回の体位変換を行うとともに除圧クッションを使用し、褥瘡はなかった。このため訪問看護 ST の関与がないことから、介護側で不安に思うこと、気になることは介護側で共有し、とりまとめた上、常日頃から在宅医に確認するなど工夫する
- ・医師は、家族が突然の最期だと思わないように、家族の知らない時間を埋めるための説明を心がける

**事例経過**



本人と自宅介護に強い不安を持つ妻の二人が、最期のときを安心して過ごせるよう支援を組み立てる

# 【看取られる側と看取る側の意向の折り合いに寄り添った支援】

|               |                              |
|---------------|------------------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関東 / 男性 / 81歳                |
| 主な疾患          | 前立腺がん、難聴                     |
| 死因            | 前立腺がん                        |
| 家族構成          | 同居(妻)、息子家族が近居(息子は東京に単身赴任中)   |
| 主な介護者         | 在宅療養時は妻                      |
| 在宅療養期間        | 73日間(この間、入退院を5回繰り返す)         |
| 主なチームメンバー     | 医師、看護師、訪問看護師、栄養士、作業療法士、臨床心理士 |

## 本人の人柄など

おっとりした性格で、幼馴染の妻とは言い合いもあるが仲が良く、妻の意向を尊重していた。他方で、自分のやりたいことはしっかりやり通す頑固な一面もあった。リタイア後は農業に従事

## 家族の介護力

単身赴任中の息子が入退院時の送迎等を行うが、介護は妻が担う。自宅介護が妻にとっては強いストレスであり、自宅で起こる症状(突出痛・不眠・便秘・下痢)に対しパニックに陥りやすく、本人と言い合いになることもあった

## 本人・家族の意向

- 【本人】家にも帰りたいが、妻にあまり負担はかけたくない。田畑の様子を見たり、兄弟や息子に“農業の引継ぎ”をしたい。入院している方が鎮痛薬の管理も排便調整も安心
- 【妻】入院費のことはあるけど病院が安心、自宅介護は不安。介護してあげたいが、私も歳だし、ずっとはできない。本人はまだ元気なので期間を決めての自宅療養ならできそう
- 【息子】病状は一切聞きたくない

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 本人と妻が疲れ切ってしまうための療養のあり方を提案

#### 状態

- ◆1回目の退院時には、がん性疼痛コントロールは良好で、食欲もあり、ADLは自立。医療従事者としては十分に自宅で過ごせる状態と判断できた
- ◆自宅退院後、睡眠剤の投与や排便調整がうまくいかなかったことなどから2回目の入院となった

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：自宅に帰りたいが、不安もある
- ◆妻：自宅での介護は不安

#### 支援内容

- ◆入院中の意向確認で、本人と妻は自宅で過ごしたい思いを持ちながら、介護に対する不安の方が強いことが明らかになった。妻が強いストレスを感じると、本人と言い合いになり、本人の安静が守れない面もあった
- ◆2回目の退院時に、「通院しながら在宅で過ごす」「次の入院日を決めての退院」「介護施設への入所」の3つの選択肢を提示し、家族と話し合うように提案

#### 支援の結果

- ◆家族で話し合った結果、「次の入院日を決めての退院」とした。退院時に次の入院を保証することで、本人の希望どおり自宅での日々を過ごすことができた

### ② レスパイト入院と在宅生活の繰り返しを支える

#### 状態

- ◆本人の状態は安定、2～5回目の退院時には、次の入院日を決めたくて在宅退院とした

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：自宅に戻った時には、生きがいとする農業について兄弟や息子に引き継ぎたい
- ◆妻：自宅での介護は2週間が限界。でも、だんだん在宅での過ごし方にも慣れてきた

#### 支援内容

- ◆入院時には多職種カンファレンスを行い、排便調整など妻が介護でパニックになりやすい事項を中心にケアの方向性を検討
- ◆医師・看護師長・プライマリナーズを中心に、本人・家族の希望を聞きとり、電子カルテや対面での情報共有を行った

#### 支援の結果

- ◆退院のタイミングで妻が庭の芝桜を手入れするなど、良好な関係で病院と自宅を行き来することができた。本人は農業の引き継ぎという終活を行えた

### ③ 専門職チームによる本人の不安・妻の心配に寄り添った看取り支援

#### 状態

- ◆6回目のレスパイト入院時に状態悪化。内服も困難になり、貼付剤に変更。自力でトイレに行けなくなったことで、本人も死期を悟るようになった

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：こんな状態で生きていたくない、もう終わりにしたい。薬で眠らせてほしい
- ◆妻：安楽死を望むようなことは言わないでほしい

#### 支援内容

- ◆臨床心理士・リハスタッフ・栄養士・薬剤師を含めた多職種カンファレンスを実施し、本人の安楽死を望むような発言は否定せずに傾聴し、「どうしてそのように死にたいと思うのか、そこにつながる本人の辛さや気持ちに寄り添う」方針とした
- ◆週単位のタイミングで、医師から本人・妻に「おうちでお看取りされる気持ちはありますか?」と再度確認

#### 支援の結果

- ◆本人から自宅に帰りたいたいの言葉はなく、妻も入院継続を希望。病院で看取り

## 検討委員からのコメント

「緩和ケア病棟は最期まで過ごす場所」と思われがちです。症状緩和を第一に、コントロールが付けば、希望する療養場所で過ごすための援助を行います。その際に、具合が悪くなった時の再入院先の確保は大きな安心材料となることでしょう。本人の状態だけでなく介護する家族側の心配ごとにも寄り添

い、両者にとっての最善を考えたチームの協力体制がこの事例のポイントだと考えます。看取りの場所がどこであっても、その人を含む周囲の人と、その時に合った最善と一緒に考えてくれるスタッフは頼もしい存在ですね。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・患者本人の病気だけでなく、本人を取り巻く家族全体をみて支援を組み立てる
- ・本人の“在宅で過ごしたい思い”と、“妻に対する思い”を汲み、本人と主介護者である妻の2人が在宅生活で疲れ切ってしまうまいよう、2人にとっての最善に向けて支援する

**事例経過**



本人の“妻・孫と3人で自宅で過ごしたい”という意向をかなえるために、家族の関わり合い方をサポート

# 【家族3人で過ごし続けるための在宅介護の実現・継続支援】

|               |  |
|---------------|--|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 北陸 / 男性 / 78歳  |
| 主な疾患          | 脳腫瘍、右上葉肺がん   |
| 死因            | 右上葉肺がん   |
| 家族構成          | 同居（妻・小学生の孫）、息子2人が遠居  |
| 主な介護者         | 妻  |
| 在宅療養期間        | 約1年5か月   |
| 主なチームメンバー     | 病院入院主治医、病院訪問診療担当医、MSW、病院看護師（地域医療連携室）、ケアマネジャー、訪問看護師、訪問リハビリ、デイサービス |

## 本人の人柄など

一家の大黒柱。同居している孫をかわいがり、健やかに育つことを強く願っていた。活動的で、定年後は公民館館長や交通安全指導員を務めるなど、地域活動にも精力的に関わり、お見舞いに訪れる人も多かった。礼儀正しく、感謝の言葉を忘れない人だった

## 家族の介護力

ヘルパーは利用せず、デイサービスやレスパイト入院などを活用して主介護者である妻の負担軽減を図った。小学生の孫も積極的に手伝い、在宅生活を継続する上での要になっていた。本人・妻・孫の関係は良好

## 本人・家族の意向

- 【本人】最期まで妻と孫と3人で自宅で暮らし続けたい。延命治療はしたくない
- 【妻】本人とは以前から「延命は嫌だね」と話をしていた。最期は救急車を呼ぶことになるかもしれないけど、できるだけ孫と過ごさせてあげたい
- 【孫】おじいちゃんにとって、家で過ごすことが一番楽しいと思う。将来は看護師になりたい

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 在宅療養に対する主介護者の漠然とした不安を解消

#### 状態

- ◆ 予後3か月と余命告知があり、緩和ケア目的で転院。急性期は脱し、リハビリに取り組む

#### 本人や家族の意向

- ◆ 本人：家に帰りたい。家に帰れないならリハビリを頑張る意味がない
- ◆ 妻：家で看るのは無理、自信がない。夫とどう接して良いかも分からない

#### 支援内容

- ◆ MSWが中心となって妻と面談を重ねる。当初、妻には在宅療養の意向がなかったが、漠然とした不安感に起因するものでサポートがあれば自宅も可能と判断。1つ1つの不安に対し、具体的な支援内容を提案した
- ◆ 孫の「じいちゃんと暮らしたい。自宅近くを散歩できるよう、車椅子を押してあげる」という言葉、本人の孫と暮らしたいという思いを尊重できるように、訪問診療や介護保険などのサービス内容、予後などを丁寧に説明

#### 支援の結果

- ◆ 妻は「家に連れて帰る。できるかどうか分からないが、やってみる」と、半年ぶりの自宅への退院となった

### ② 本来の意向を踏まえ、本人にとっての最善を検討

#### 状態

- ◆ 喀痰量増加、呼吸苦で救急搬送。頻回な吸痰が必要で、去痰困難。窒息の可能性や家族の状態をみて、在宅での痰のスムーズな除去のためにトラヘルパー留置を入院時の担当医が提案

#### 本人の意向

- ◆ 本人：（発語が難しいため指を3本立てて）「3人で、3人で」と家で妻・孫と3人で暮らしたいとかすれた声で訴えた

#### 支援内容

- ◆ 本人は家に帰りたい一心でトラヘルパー留置を受け入れたものの、延命措置を希望していなかったこれまでの経過を踏まえ、訪問診療主治医・地域医療連携室スタッフが本人・妻に「喉に穴を開けなくても家に帰れるよ」と意向を再確認
- ◆ 本人の病室で本人・妻に、在宅担当医、退院支援担当者から、トラヘルパー留置をしないリスクも説明のうえ、再検討した

#### 支援の結果

- ◆ 本人（筆談）は「3人で暮らしたい。穴あけない」、妻は「最期まで家で見てあげたい。夜に痰が詰まって息が止まったとしてもそれはそれで仕方ない」と意思を伝える
- ◆ トラヘルパーは留置せず、自宅での看取り方針となった

### ③ 自宅で穏やかに過ごせるよう、“家族3人”を丸ごと支援

#### 状態

- ◆ 看取りを視野に入れた自宅退院

#### 本人や家族の意向

- ◆ 本人：吸痰など、どのような療養生活になるのか恐怖心があった
- ◆ 妻：吸引には拒否的なものの、「お父さんは、家に帰ると聞いて見違えるくらい良い表情になって良かった」と前向きだった

#### 支援内容

- ◆ 本人に対して、吸痰の必要性を納得できるようにしっかりと説明
- ◆ 妻が退院前から不安に感じていた吸引指導は、孫と一緒に簡単なことから始めることで、抵抗感を和らげた

#### 支援の結果

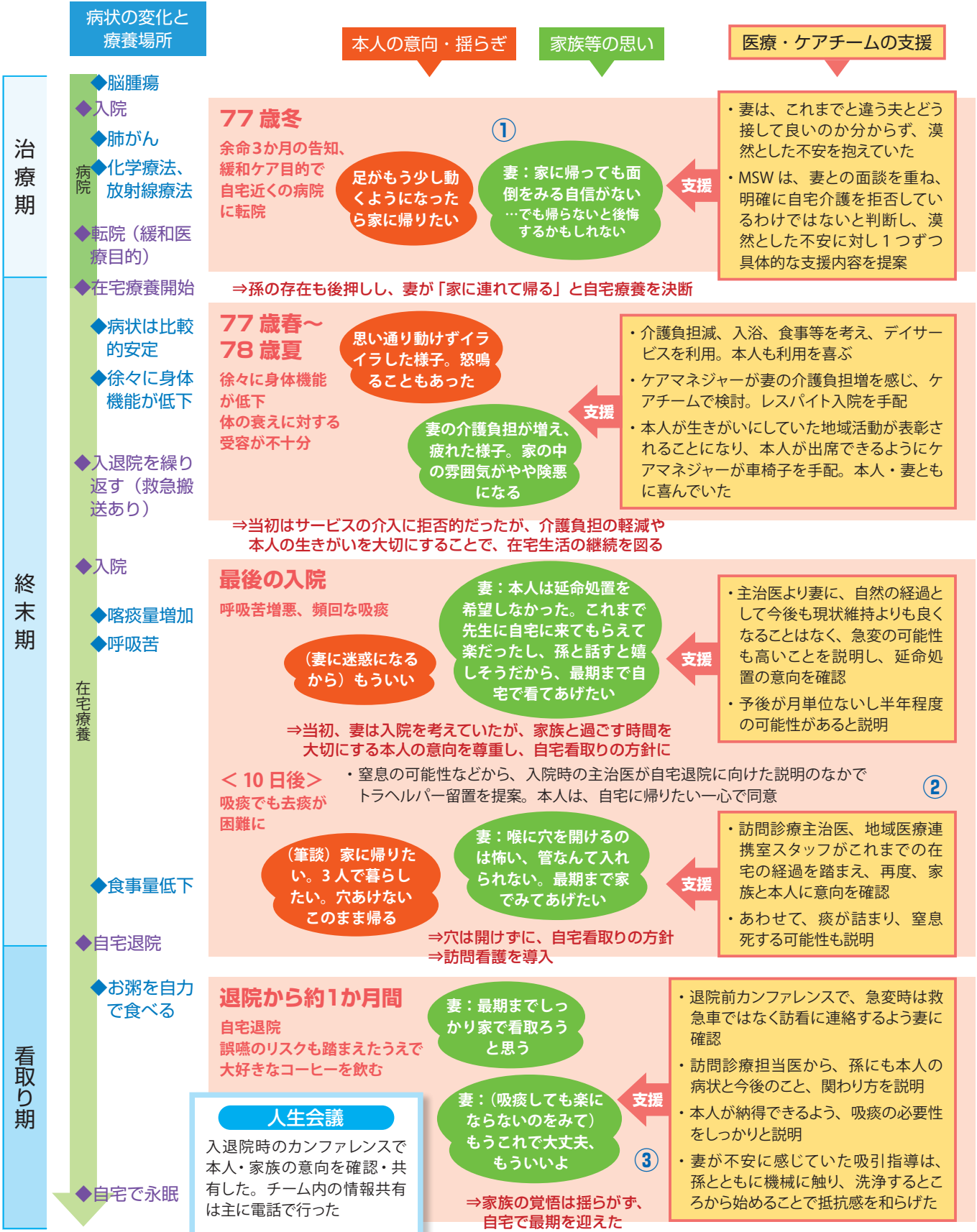
- ◆ 妻は、吸引がうまくできるようになった。最後は訪問看護師が吸痰してもサチュレーションが上がらず、妻から「もうこれで大丈夫、もういいよ」と納得して受け入れる発言もあった
- ◆ 3人で甲子園のテレビ観戦をするなど、自宅で日常生活を送ることができた



**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・孫の存在が本人・主介護者にとって非常に大きいことをケアチームも理解しており、家族3人が自宅で生活を送れることを軸に、サービスを組み立てる
- ・本人が孫の存在を気につけ、“自宅で3人で暮らすこと”を強く願っていた。その実現のため、妻の不安をサポートし、また、孫もチームの一員として参画してもらった体制とする。看取り期には、訪問診療担当医が孫に病状や今後のことをきちんと説明する

**事例経過**



# ご家族の思い

## ご本人と過ごした最期の日々の振り返り

### —ご本人は、どのような方でしたか？

- 【妻】お人好しな人で、定年後は公民館館長や消防団など地域のために尽くしていました。退院した時には、公民館の人がお花を持ってお見舞いに来てくれたり、よく友人・知人が訪ねてきてくれましたね。その時の笑顔の写真を遺影に使っています。
- 【孫】どんな時も笑顔で、私と妹をととても可愛がってくれたよ。好きなお菓子を買ってくれたり、保育所から帰るときもちょっとだけドライブしたり、色々なところに遊びに連れて行ってくれたり、季節ごとに思い出がたくさんある。
- 【妻】痛いとか弱音を言うことも全くなくて、いつも笑顔でした。お見舞いに来る人みんなに、「孫のことを頼む」と言ってね。本当に孫のことを可愛がっていて、生きがいになっていました。入院中も、この子がお見舞いに来るととても嬉しそうで、食欲がなくても一緒にゼリーを食べたりしてね。

### —ご本人は、最期はどのように過ごしたいと思われていたのでしょうか？

- 【妻】私も体の調子が良くなって、以前、病院の書類を記入する中で延命治療の希望について聞かれたときに、「私は、延命治療はイヤだな」と本人に言ったら、「俺もだな」と話をしていました。実際に本人が入院したときは、「家に帰りたい」「死ぬなら家が良いい」と言っていましたね。最後の入院のときも「家に帰りたい」と言っていて、喉に穴を開けるかどうか聞いたときは、もうあまり話せなかったので読めない字で「(穴を開けるのは) イヤだ」と思いを伝えてきました。
- 【妻】正直、私一人では介護も大変だから、施設に入ってもらおうと思っていたんです。でも、孫がいてくれたから、孫の「車椅子を押して、家の近くを散歩させてあげる」という言葉を聞いたから、自宅で一緒に過ごさせてあげたいと思えました。在宅療養を続ける中で何回か救急搬送もされたんですが、孫がいつも一緒に乗ってそばにいてくれて。私一人だと無理だったと思うのですが、本当にこの子に支えられて、ここまで気丈にいられたと思います。

### —ご家族で介護をされていましたが、大変なことはありましたか？

- 【妻】おむつ交換など、分からないことは訪問看護師さんやケアマネジャーさんに相談ができました。最後の入院から帰った後は痰を吸引したり、酸素の管を鼻に入れたりしていたけど、本人はあまり苦しまなかったのも、それほど大変ではなかったです。訪問診療をしてくださる先生も、一緒に来て下さる看護師さんにも、本当にお世話になって、信頼できる人たちばかりでした。振り返ってみると大変なことは多くなかったかなと思います。

### —自宅で最期まで過ごされて、良かったなと思うことはありますか？

- 【妻】本人は、「あれをしたい」「これをしたい」と具体的に希望を口に出すことはなかったんです。でも、コーヒーが好きだったので、亡くなる数日前にもコーヒーを飲ませてもらえて、良かったなと思っています。
- 【孫】自宅に戻って、私たちと同じいつもの生活を送りたかったんじゃないかな。病院も楽しいと思うけど、家の方がもっと楽しい。じいちゃんが指を3本立てて「3人で一緒に暮らす」って伝えてくれて、じいちゃんが死んでもまだまだ一緒に暮らしていくんだって思えたよ。
- 【妻】亡くなって1年半ほど経ちますが、まだ今は寂しい気持ちです。でも、大変なこともあったけど、家に連れて帰ってきて良かったと思っています。

## 検討委員からのコメント

発症時～看取り期まで一貫していた本人の意向とは裏腹に、在宅介護の不安から妻の気持ちは揺れています。それが、MSW・在宅ケアチームのサポート等を通して、「最期まで家で見てあげたい」という思いに変わり、徐々にその気持ちが強固なものへと変化しています。本人の意向を軸にしなが家族の思いも丁寧に汲み取り、療養者

とその家族にとって最善の方策を多職種で一緒に考えることが、療養者が“その人らしく最期まで生きる”こと、家族にとっては大事な人を亡くすという喪失体験の中であつても「精一杯のことができた」という自信を後押しすることに繋がります。

## ～日本の文化・風土と ACP～

茨城県医師会 理事 鈴木 邦彦

### 1. その人のゴールを知り、対話を重ねること .....

「おまかせ医療、おまかせ介護からわたしが決める時代へ」と変化し、ACP の取組が様々なところで行なわれています。しかしまだ医療の現場で「説明を聞いても私は素人だから先生におまかせしますよ」という声を聞くことがあります。日本人は、遠慮深く、周囲の人の負担にならないことを大切に考えると言われる。医療ケア提供者は、必要な情報を説明し、何が最善かを一緒に考えています。

医療が、生きていくための手段であるならば、目的の正体を知らなければなりません。目的＝描いているゴールが違えば、当然とるべき手段も異なるはず。その人にとって適正、適切な医療を行うためには、その人が持つ理想のゴールがどのようなものであるかを把握しなければならないのです。

ACP のためには医療ケア従事者と患者・家族の対話が前提となります。医療者の対話技術を高めることが大切ですが、平均在院日数は短縮されている現在、医療従事者と短い期間しか関わらない場合は、心の深層まで語れない場合もあります。

「ときどき入院、ほぼ在宅」とも言われますが、そのときの病状や環境により療養場所が変わります。診療情報提供書や看護サマリーにプラスして、それぞれの療養場所で積み重ねた対話の成果（ACP）を引き継げるように、引き継ぐ側も受ける側もその患者・家族の物語に関心を寄せることが大切だと考えます。



### 2. 患者参加の重要性 .....

患者参加とは、医療や介護を受ける際に受け身ではなく、質問し自ら治療選択において意思決定をし、医療ケア提供者とのコミュニケーションを活発に行うことで、積極的に医療ケア提供者と交流しようとする意識を持つことです。自身の治療ケアチームに参加している患者は、自分自身から様々な問題提起をする立場にいますため ACP が進めやすい場合もあります。

もっと簡単に参加できることから考えてみます。少子化、高齢化などからくる孤立や健康問題は、すでに地方では社会課題となっています。そのような地域での取組として、元気なうちからの予防介護セミナーや市民講座、まちづくりの一環とした交流イベントなどが行なわれています。ACP や終活をテーマにすることも増えています。そのような場に気軽に参加し、日頃から自治体や地域の医療介護従事者と住民が語り合えることが日本人に合った ACP への理解を深める一歩となるのではないのでしょうか。



本人の“家族と過ごしたい”という意向を汲み取り、うつ病を患う主介護者の状態に配慮しながら支援する

## 【静かに穏やかな最期を迎えるための最低限の支援】

|               |                                    |
|---------------|------------------------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関西 / 男性 / 93 歳                     |
| 主な疾患          | 膀胱がん、肺がん、慢性呼吸不全、認知症（軽度）            |
| 死因            | 肺がん                                |
| 家族構成          | 同居（妻、娘の3人暮らし）、ほか娘が近居               |
| 主な介護者         | 娘（うつ病）                             |
| 在宅療養期間        | 約3週間                               |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、クリニック看護師、訪問看護師、ケアマネジャー、福祉用具担当者 |

### 本人の人柄など

寡黙で穏やかな人。あまり多くを語らないため、診察時などは娘たちが代弁することが多かった。お風呂が好き

### 家族の介護力

妻は認知症、主介護者の娘はうつ病を患っている。本人が静かに過ごすことを好んでいたこともあり、主介護者の娘は、多くの人が家に何度も出入りすることに抵抗感があった。両親の介護を頑張りたいという思いも強く、必要最小限の医療・ケアの関わりを希望

### 本人・家族の意向

【本人】できるだけ自宅で、妻と娘の様子を見ながら過ごしたい。入院したくない。注射はいや。できるだけ自分のことは自分でしたい。家族に負担や迷惑をかけたくないが、娘に介護してもらえるのは安心

【娘たち】本人は入退院を繰り返してきたため、できるだけ自宅で穏やかに苦痛なく過ごしてほしい。できるだけ夫婦で自分たちのペースで過ごせるようにさせてあげたい

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 困ったときに SOS を発信してもらおうための信頼関係づくり

#### 状態

◆ストーマ造設。入退院を繰り返す

#### 本人や家族の意向

◆本人：できるだけ自宅で、妻や娘と過ごしたい  
◆主介護者（娘）：自分ができることは頑張りたい。穏やかに過ごすためには、医療・ケアサービスは必要最低限で良い

#### 支援内容

◆ケアマネジャーが入院のたびに、本人と家族の状況・気がかりなことを確認  
◆ストーマ交換をしやすくするためトイレを改修（福祉用具）  
◆ストーマの扱い方等、医療面の困りごとにクリニック看護師が対応

#### 支援の結果

◆主介護者の気がかりを各専門職が一緒に考えることで、主介護者にサービス利用による安心感を持ってもらえた。看取りに関わるサービス提供側との関わり方の土台となったり、気がかりなことがあるとケアマネジャーに相談が入るようになる

### ② 医療情報と本人・家族を取り巻く生活情報をチーム内で共有・活用

#### 状態

◆家族との関係はケアマネジャーが窓口となることが多かったが、家族経由では病状や寡黙な本人のちょっとした希望などの把握が難しかった

#### 地域内の連携

◆医療介護連携の勉強会等があり、普段から顔の見える関係・相談し合える関係ができていた

#### 取組内容

◆ケアマネジャーや福祉用具担当がスムーズに動けるように、クリニック看護師が中心となって医療情報・予後を事前にチーム内で共有

#### 連携の結果

◆ケアマネジャーを通し、寡黙な本人のちょっとした希望（楽な姿勢など）を家族にも伝えることで、家族ケアの質が向上した  
◆家族側のサービスに対する希望・嫌なことをケアマネジャーから医療側に伝えることで、サービスが中断されることなく継続できた

### ③ 本人・家族の価値観を受け入れ、サービス導入のタイミングを待つ

#### 状態

◆発熱のたびに入退院を繰り返す

#### 本人の意向など

◆本人：自宅で妻や娘と過ごしたい  
◆チームとして、娘は本人の状態悪化を理解できているものの最期について直接的に話すことは受け入れ難いと判断。訪問看護などを導入した方が医療・ケア面では良いが、本人・家族の静かに穏やかに過ごしたいという価値観を受け止めた

#### 支援内容

◆チームとして、本人・家族の自宅での看取り（自宅で最期まで過ごしたい）の意向を汲み取り、SOSが出されれば、いつでもサービス導入ができるよう環境を整える。クリニックと同法人の訪問看護とは、サービス導入前から定期的に情報共有を図る  
◆ケアマネジャーが主介護者と連絡を取り合い、揺れ動く家族の気持ちを聞き取りながら、介入頻度・訪問のタイミングを見計らう

#### 支援の結果

◆外来通院から1年後、食事が低下し、主介護者がサービスを必要としたタイミングですぐに介入できた

### 検討委員からのコメント

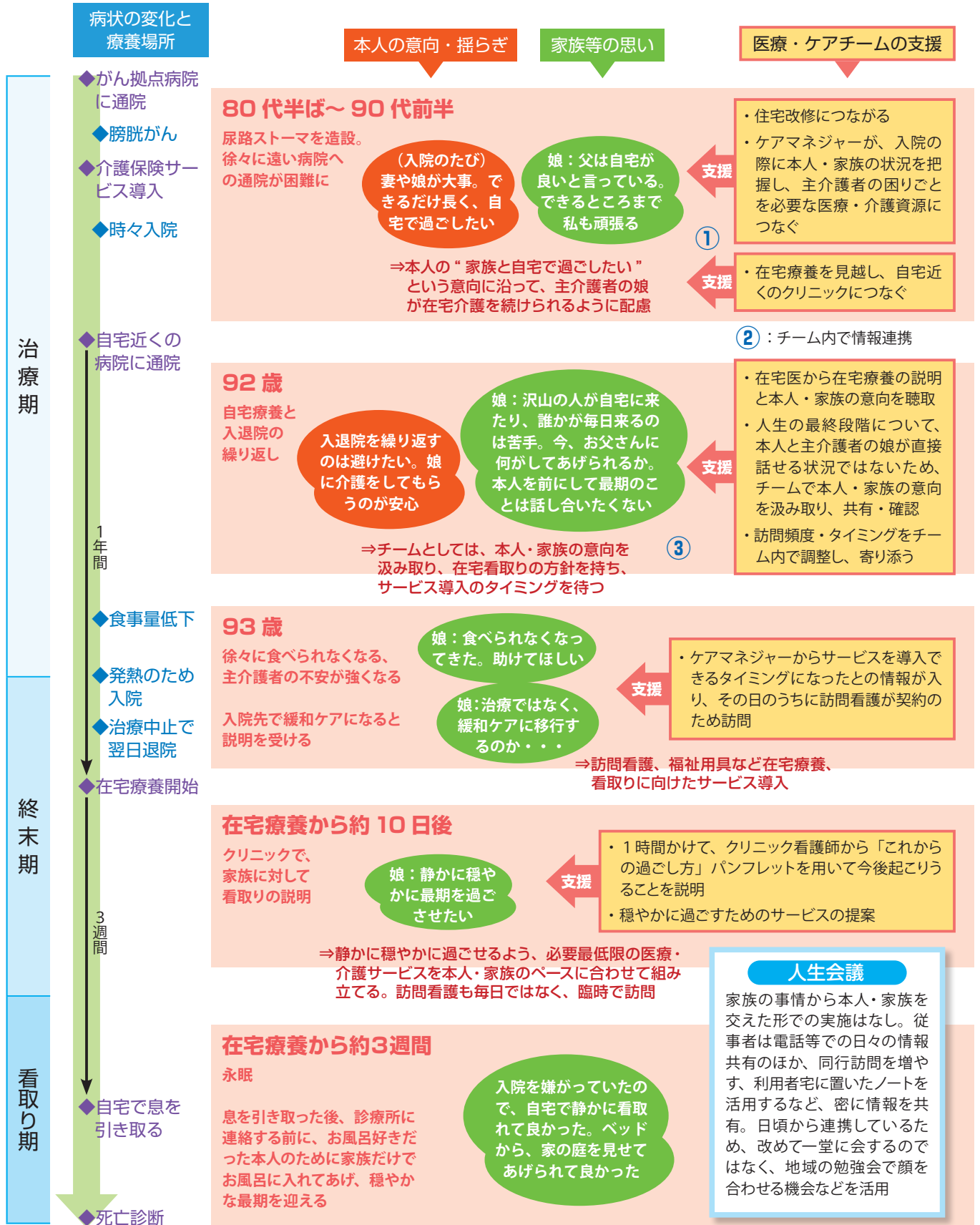
本人のみならず、うつ病を患う主介護者の意向やペースに合わせ、働きかけも最小限に、でもまずはSOSを出してもらいやすい信頼関係づくりから始まり、出されたら直ちにサービス導入できるような準備も、チーム内で情報共有しながら事前に進められていた点に注目しました。関わるチーム全体で、

「受け止める」「見計らう」「待つ」といったケアの姿勢が徹底されていたのは、本人の「妻や娘が大事」という意思を深く受け止め、主介護者にも細かく丁寧に配慮したからでしょう。ケアマネジャーが中心的な役割を果たし、チームの連携も素晴らしいです。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・本人があまり多くを語る人ではなく、娘たちが代弁することが多かったが、必ず診察時には本人に気がかりや意向を尋ね、短い言葉でも本人の意向を家族とともに共有するようにした
- ・妻や娘を心配し、自宅で家族とともに過ごしたいと願う本人、取り巻く家族の微妙な気持ちの揺れに寄り添いながら、「どこで死にたいか」ではなく、「どこでどう過ごすことが一番安心か」を確認し、空気をみながら、粘り強く医療・ケアサービスの介入のタイミングを見計らう

**事例経過**



【言葉だけに捉われず、本人にとっての最善に沿って選択肢を提示し、支える】

|               |                            |
|---------------|----------------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 中国・四国（過疎地） / 女性 / 54歳      |
| 主な疾患          | 胃がん                        |
| 死因            | 胃がん                        |
| 家族構成          | 同居（夫）、長女・次男夫婦・義母（軽度認知症）が近居 |
| 主な介護者         | 長女                         |
| 在宅療養期間        | 約5か月                       |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問入浴     |

本人の人柄など

話し好きで甘いものを食べることが大好き。地元の病院に勤めていた元看護師で、自身の父親を同じく胃がんで病院で亡くしていた。夫の家業（農家）が忙しいこともあり、入院を考えていた

家族の介護力

長女は地元病院に勤める助産師で、本人の妹も医療職。夫のみ医療職ではなく、妻の介護にどう関われば良いのか分からず、もどかしさを感じていた。夫は家業（農家）が非常に多忙で、娘が介護休暇を取得する最期の約2か月間以外は日中独居であった

本人・家族の意向

- 【本人】夫は家業が忙しいため病院の方が良いかもしれないが、家族と一緒に自宅でいろいろと話をしながら最期を過ごしたい
- 【夫】本人が動ける状態ならなんとか家で看たいが、家業や母のこともあり、悪くなったら病院が良いだろう
- 【長女】できるだけ苦しまずに過ごして欲しい。介護休暇を取って、本人の希望に沿って在宅療養を支えたい

振り返ってみて重要だった場面

① 本人の最善を考え、在宅療養という選択肢を提示

状態

- ◆腹水、胸水がたまり、食事が低下

本人の意向

- ◆本人：自分が看護師だったこと、父親が胃がんで亡くなっていることから、状態が悪くなれば入院し、点滴を受けて病院で最期を迎えるイメージを持っていた。IVHポートを作るために紹介状をもらおうとしていた

支援内容

- ◆本人の意向が本当に本人にとって最善なのか、本人と長女に「病院では最期まで点滴をして絶食状態で亡くなる患者を見てきたと思うが、点滴をせずに在宅療養する選択肢もある」と確認。あわせて、点滴によって腹水・胸水がたまって食べられなくなること、吸引が必要になって自宅での時間が少なくなる可能性があることを説明
- ◆看取りパンフレットを渡し、最期のイメージも持って家族で話し合うよう提案

支援の結果

- ◆IVHポートは作らず、点滴しないことを選択。腹水が減って食欲が回復、好きなものが食べられるようになった
- ◆PCAやステロイド剤の投与を開始し、顔色が良くなった

② アロママッサージや頻繁な訪問を通して、本人・家族との関係を徐々に強化

状態

- ◆夫は家業が忙しく、本人は日中独居だった

本人や家族の意向

- ◆本人：看護師に来てもらいたい
- ◆夫：妻の介護にどう関わって良いか分からない。何を食べられるか分からないから食べ物をいっぱい買ってきても、妻はあまり食べない、もどかしい

支援内容

- ◆ケアマネジャーを通して本人からマッサージの希望があり、訪問看護師が足や肩などにアロママッサージを施した
- ◆地元の弁当屋の宅配サービスを手配し、夫の介護負担を軽減

支援の結果

- ◆本人がリラックスした状態で雑談から病気の話まででき、関係が良好になった
- ◆夫が徐々に慣れ、看護師に質問したり、妻にマッサージをするようになった

③ 大量下血をきっかけに、最期の過ごし方を話し合う

状態

- ◆胃がんによる下血があり、輸血を受けて2～3日入院。皮膚転移もあらわれた

本人や家族の意向

- ◆本人・長女：退院時カンファレンス時に、出血が多い場合の輸血について悩む
- ◆長女：介護休暇を取得したから、ずっとそばにいてあげられる。最期は苦しまないでほしい

支援内容

- ◆退院時カンファから数日後に、医師から本人と娘に対して「輸血をしても苦しい時間が続くなら、輸血をしないで在宅で自然に暮らす方法もある」と選択肢を示す
- ◆これから気持ちが変わっても良いので、しんどくても長寿を目指すのか、自然に任せて天寿を全うするのか、考えてみるよう提案

支援の結果

- ◆家族で、自然で苦しめない在宅での看取りを選択し、今後は苦しまずに過ごせることを優先することにした

検討委員からのコメント

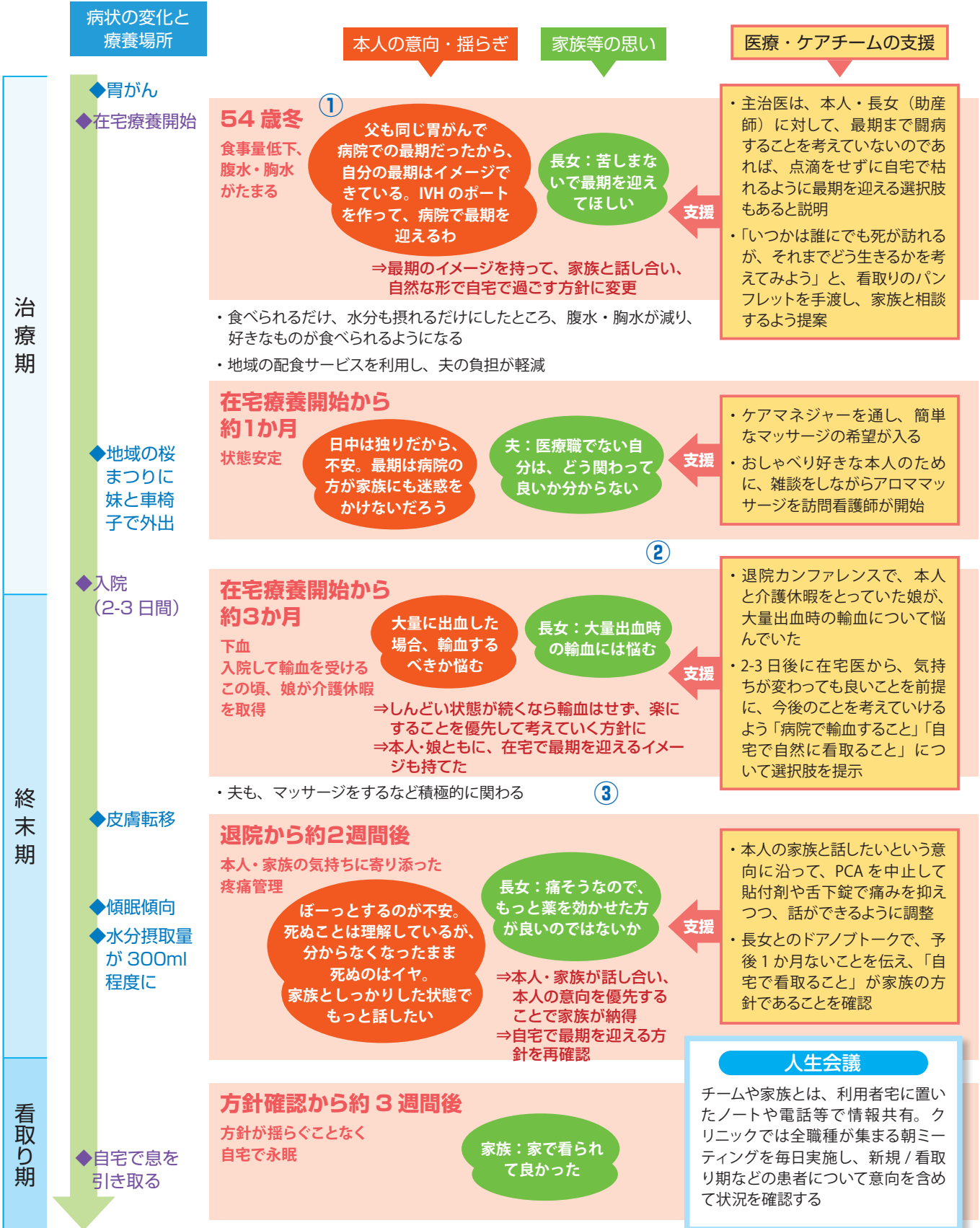
本ケースでは、父親が同じ疾患で亡くなっていること、元看護師であるため、最期のイメージはできているだろうと思っていたが、家族やチームメンバーで話し合うことにより、病院で最期を迎えるのではなく自宅で過ごす方針に変更となっています。このことから、節目節目での在宅での療養（看取り）のイメージができるように話し合い、それを言語化することの重要性を感じます。在宅療養後も、家族に迷惑をかけたく

ないと本人の気持ちの揺れがあり、また家業が多忙な上にどう関わってよいのか分からない夫に対し、チームメンバーが支援することによって家族の関係が強化され、本人・夫・娘ともに納得した最期を迎えることができました。利用者宅にいたノートや電話、ミーティングなどで情報共有する方法は、他のケースでも参考になるでしょう。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・本人は病院の元看護師、娘は病院助産師で医療知識はあるものの、在宅医療や自宅での看取りのイメージがなかったため、本人が最期までどう生きることが最善かを考えられるよう、多様な選択肢を提示する
- ・家業で多忙な夫の関わり、介護休暇を取得する長女の家族介護力を見極め、療養場所を想定する

**事例経過**



# 【本人の強い意思を軸に、娘の介護力を育てた支援】

|               |                 |
|---------------|-----------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 北陸 / 女性 / 95 歳  |
| 主な疾患          | 虚血性心疾患          |
| 死因            | 老衰              |
| 家族構成          | 同居 (娘、婿 (娘の夫))  |
| 主な介護者         | 娘               |
| 在宅療養期間        | 約8か月            |
| 主なチームメンバー     | 医師、ケアマネジャー、訪問看護 |

## 本人の人柄など

知的で性格もしっかりとした人。無理な延命は望まず、自宅で看取って欲しいという揺るぎない意思を持っている。週2回のデイサービスを心待ちにしていた

## 家族の介護力

医療専門職ではないが、娘は医学的な理解も深く、できるだけ自分で介護してあげたいと考え、実践していた。在宅療養期間にも様々なスキルを吸収し、介護力が成長していった。ただし、下の世話だけはしたくないとの思いが強かった

## 本人・家族の意向

【本人】最期は自宅での看取りを希望する。デイに行き続けたい。もう、思い残すことはない

【娘】呼吸機能が悪化して気管内挿管が必要な状態になっても、挿管せず保存的に経過をみたい。致死性不整脈が起こっても救急救命処置はしたくない

【婿】本人が動ける状態ならなんとか家で看たいが、家業や母のこともあり、悪くなったら病院が良いだろう

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 看取りの意思を確認し、在宅療養を開始

#### 状態

◆骨折後のリハビリで、週2回のデイに通っていた。肺炎による心不全悪化により入院。退院後に、在宅療養を開始

#### 本人や家族の意向

◆本人：延命治療はほらない。デイに行きながら、家で最期まで過ごしたい。もう、思い残すことはない  
◆娘：苦しめないように、辛くないようにしてあげたい。できるだけ自分で色々としてあげたい

#### 支援内容

◆退院時に、ケアマネジャーから病室で終末期に向けてどうしたいのかを聞いた  
◆娘の心身の負担を考慮して尿道カテーテルを抜かないことを選択した  
◆情報共有は、自宅に置いたノートを用い、娘も尿量など状況を記載して協力。デイにもノートを持参して食事や体重などを共有した

#### 支援の結果

◆本人の看取りの意思表示を聞いた  
◆カテーテルにすることで、いざというときには娘が排泄介助を行う程度で済み、娘が長く介護でき、本人も家での時間を過ごせることとなった。娘が自分のために考えた本人も納得した

### ② 本人の苦しむ姿に耐えられず、救急搬送してしまった主介護者の後悔

#### 状態

◆風邪から心不全悪化を起こして救急搬送、入院

#### 本人や家族の意向

◆本人：家で看取って欲しい。病状が悪くなくても、デイには何とかして行きたい。入院したくない  
◆娘：目の前で苦しむのを見ているのが辛く、救急車を呼んでしまった。自宅で看取りのはずだと病院から苦言を呈されてしまった。急変時は、自分ではどうしようもなく、救急搬送を選んでしまったが、本人にとって良かったのだろうか

#### 支援内容

◆今一度、病状と今後起こりうることを本人、娘に説明。何かあれば24時間いつでも、在宅医、訪問看護師が相談に乗ることができることを説明した  
◆状態に応じた在宅での対応方法、病状などを娘と再確認した

#### 支援の結果

◆娘の心配が軽減し、本人も納得  
◆病院関係者が、本人や家族に揺らぎがあることをしっかりと理解できていなかったため、娘は病院への抵抗感を持ってしまった

### ③ 2度目の救急搬送後、もう病院との行き来をしないと決意

#### 状態

◆ショートステイ利用時に心不全悪化による呼吸困難を起こし、施設側から病院へ救急搬送

#### 家族の意向

◆娘：これまで本人が辛い思いをしているのを見たくないため、病院か自宅かという場所の問題は二の次だった。しかし、もう病院と自宅を行ったり来たりするような思いをさせたくない。

#### 支援内容

◆入院時や現在の気持ち等を在宅医が退院後にそれぞれゆっくりと聞く機会を持った  
◆状態に応じた在宅での対応方法、病状などを再度娘と確認した

#### 支援の結果

◆「自分がどっしりとすれば自宅で静かに看取れるはず」と娘の覚悟が決まった  
◆娘が自分で看られる範囲が広がり、マスク式人工呼吸器(ASV)をつけたり、様子を見てニトロも使用できた

## 検討委員からのコメント

最後まで自宅で過ごしたいという本人の気持ちは理解できていても、やはり目の前で苦しんでいる姿をみると、本人の意思決定を理解していても家族として延命を希望してしまうことは当然のことといえます。しかし専門職との連携により、自

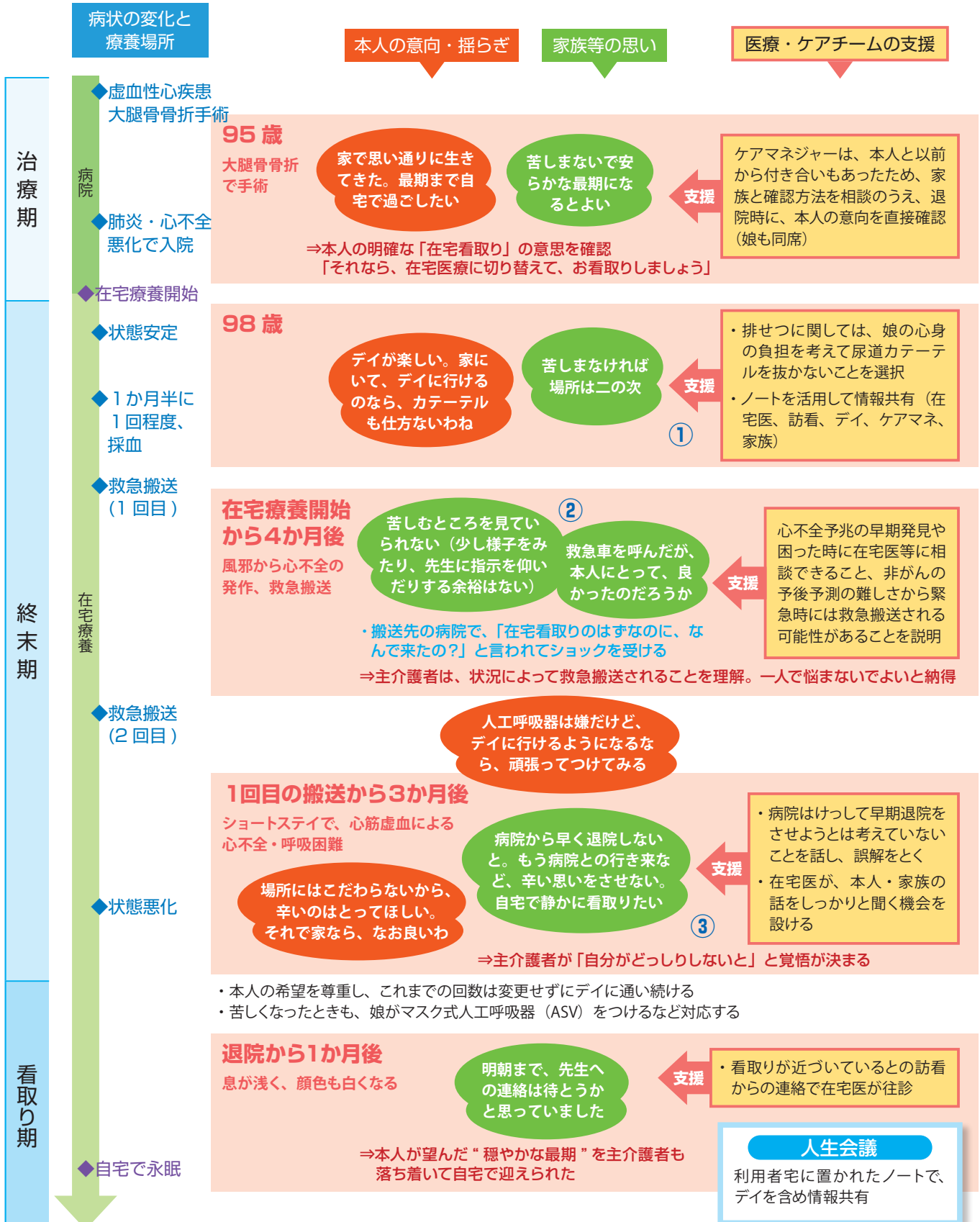
宅で穏やかに最後を迎えられたことは、人生会議の素晴らしいことといえるのではないのでしょうか。



**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・本人の自宅が良いという意向を頭では理解できても、辛そうな姿に気持ちが追い付かない娘に対し、多職種が連携して支援する
- ・医療的には、「この方が良いと思う」という話はしても、説得をしたり、押し付けないようにすることで、中立的な立場で選択肢を提示した

**事例経過**



## 医療職・介護職以外の人の関わり方（1） ～当事者にとっての ACP の意味～

ライフ・ターミナル・ネットワーク 代表 終活ジャーナリスト 金子 稚子

### 1. 当事者と専門家との間には溝がある .....

医療や介護の専門職ではない立場で、本人や家族の話を聞く機会もあり、当事者と専門家との間に生じているように感じられる、ギャップが気になっています。

それは、ACP が、「医療やケアを決定するために」本人の価値観や人生の目標を把握しようとするものなのか、それとも、「本人の価値観や人生の目標を踏まえて」医療やケアを決定しようというものなのか、どこか曖昧であることが理由なのかもしれません。

どちらも「医療やケアを決定する」というところには着地します。しかし、前者と後者では、当事者である本人や家族にとっては大きく意味が異なることを指摘したいと思います。

前者の場合、当事者にとっては、いくら価値観や人生の目標について話したところで、言うなれば医療やケアを「決定させられた」と感じるものになるでしょう。自分がそうしたいと望んでいなければ、人生の最終段階を生きる当事者にとっては、医療やケアを決定すること自体に目的が置かれていることが、つまり自分が中心にいないことが、はっきりと分かるからです。しかし後者の場合は、医療やケアは「(自然に) 決まった」というニュアンスになるでしょう。

人生の最終段階とは、はっきり言えば死に近い段階のことです。その段階の医療・ケアとなれば、当事者にとっては「最期に選択する医療・ケア」という意味であり、いくら考えを変えてもいい、それが当然だと言われても、その選択や決定は非常にハードルが高いと言わざるを得ません。

死を前にして、何かを決めたり選んだりするのは、かなりの苦痛を伴います。また、日本人の特性や文化的背景からも、自分で何かを決めるということや、本人の意思が最優先されるのが当然という意識は、まだまだ浸透していません。

死を前にしているからこそ、ACP は何かを決めたり明らかにしたりすることに焦るのではなく、まずは、「共有する」ことに意識が向けられてほしいと思います。

### 2. 「死で終わり」にしない・させない .....

ある地域の地域包括支援センターで、ACP に絡めて基礎的な研修を行ったことがあります。主任介護支援専門員ばかりが集まる研修でしたが、みなさんが「死で終わり」と捉えていることに、改めて驚かされました。

でも、みなさんの主張ももっともな話です。本人の死で契約が終了しますから、ご家族ともその人の死で関係終了となるのは当然です。「死で終わり」感は業務内容からしても強いでしょう。

しかしながら、家族は「死で終わり」とはなりません。その人が亡くなっても、今度は遺族としての新しい人生が始まるのです。その人の死ですべてがゼロリセットされ、何事もなかったかのように生きていけません。

当事者と医療職・介護職との間のギャップは、ここにあるのかもしれませんが。死の前に関わる専門職は「死で終わり」として、死にピークを置いているかのように感じる場合があります。「悔いのないように」「よい看取り」などの言葉が強調されすぎている時、特にそのように感じます。

もちろん死は、本人や家族にとっても人生の大きなできごとです。この時のことが、後々まで家族を苦しめることもありますし、また一方で、家族の力になることもあります。大きな影響を与えることはたしかです。

しかし、分かっていたきたいのは、よい看取りだけが、遺族のその後の人生を支えるわけではない、ということです。

たとえば、その人の死後には、葬儀社、お墓やお寺などの供養関係者が関わります。お寺などは、むしろ死の前よりもずっと長きに渡って遺族に関わることができず。生命保険の募集人は、健康な時から本人や家族と付き合いが始まり、給付金等の支払いで闘病中にも死別後にも家族に関わる機会があります。当事者の周囲には、医療職・介護職以外の専門家もいて、死の前後に渡って本人や家族に支援の手を差し伸べようとしていることも忘れないでいたいものです。

だから大切なのは、その人の価値観や人生の目標を共有しようという時、医療・ケア分野だけで完結しないこと。お金のことやお墓の相談から、その人の価値観が明らかになっていくことも少なくないのです。



## ～介護職と ACP～

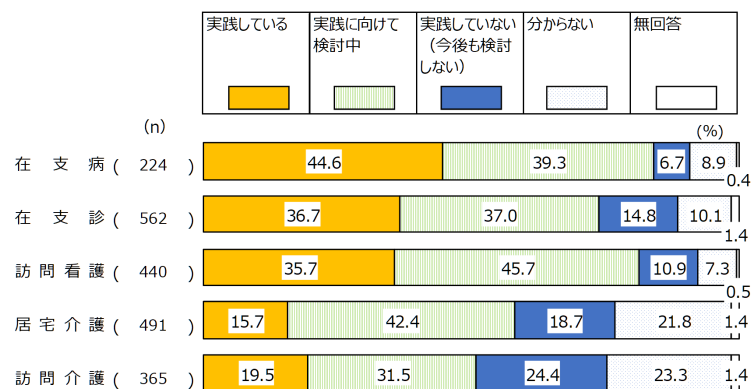
株式会社やさしい手 世田谷支社 支社長 相川しのぶ

日本では社会の高齢化に対応するために、平成 12 年（2000 年）4 月 1 日から介護保険制度が施行されました。開始から 20 年が経ち、高齢者が在宅生活を継続していくために、なくてはならない制度になっています。

また、現在、日本は世界トップレベルの長寿国であり、2014 年時点の平均寿命は男性 80.5 歳、女性 86.8 歳で、2060 年には女性の平均寿命は 90 歳を超えると予想されています。このように高齢者として生きる時間が長くなるなか、内閣府「高齢者の健康に関する意識調査」（平成 24 年）によると、「介護を受けたい場所」（対象：60 歳以上の男女）として、男性 42.2%・女性 30.2% が「自宅で介護してほしい」、男性 18.3%・女性 19.1% が「介護老人福祉施設に入所したい」と回答しています。また、「どこで最期を迎えたいか」の問いに対しては、半数が「自宅」を望んでおり、住み慣れた場所で介護・医療ケアを受けながら、安心して介護生活を送りたいと考えていることがわかります。

本人が自宅で最期を迎えることを望んだ場合、介護者が不在、あるいは老々介護世帯では難しいことがあり、介護職の関わりが多くなります。特別養護老人ホームなどでは、入所の際に ACP に近い聞き取りを行っているところもありますが、在宅介護の現場では、介護職は病気の説明を聞いたり、生活や人生の終え方について、本人や家族と話し合う機会がなかなかないのが現状です。「人生の最終段階における意思決定支援に関するアンケート調査（※）」においても、「ACP の実践状況（図 1）」について訪問介護事業所では、「実践している」が 19.5%、「実践に向けて検討中」が 31.5% との結果でした。

図 1. ACP の実践状況



訪問介護事業所の場合、本人と最も接する機会が多いのは身近な登録ヘルパーになりますが、その多くは自分の家から直接、利用者宅に訪問するため、なかなか情報共有が難しい面があります。ヘルパーが本人と接するなかで得られた情報のうち、人生の最終段階における意思決定支援において何が重要な情報で、その情報を他の専門職にどのように伝えるかということに関しては、今後の課題だと感じています。

介護職のなかには、看取りまで関わるケースがなかなかないため、人ごとのように感じてしまっているところもあるのかもしれません。しかし、ACP は看取り期だけのものではありません。最期の時間をどこで、どのように過ごすてもらおうと良いのか、選択肢の多い介護の現場こそ、本人や家族と話し合っておくことが大切で、これからの生活に対する望み、人生の終わりの場所、延命のこと等、いざというときに判断ができずに困ることが出てくるはずですが、目前はどうしたいと話してくれることはあっても、その先の人生の締めくくり方については、なかなか話をしにくい面があるかもしれません。ただ、利用者本人が人生をどう終えるかを考えることは、人生をどう生きるかを考えることにつながり、家族にとっても、どのように介護に取り組んでいきたいか、どこまでできるのかを考える機会にすることができるといえるでしょう。これからは介護職も積極的に ACP を実践し、多職種・医療との連携を推進し、利用者がよりよく生きるため、あるいはよりよく生きてもらうために、人生の締めくくりについて一緒に考えていきたいと思えます。

※出典：『人生の最終段階における意思決定支援に関するアンケート調査 結果報告書』（令和元年度 老人保健健康増進等事業「在宅における看取りの推進に関する調査研究事業」）

# 【家族の形に合わせた、本人・家族の思いを引き出す支援】

|               |   |
|---------------|---|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関東 / 女性 / 94 歳                          |
| 主な疾患          | 慢性心不全、慢性腎不全                             |
| 死因            | 心不全                                     |
| 家族構成          | 同居（長女、長女夫、孫との4人家族。<br>本人の夫は他界）、次女・三女が近居 |
| 主な介護者         | 長女                                      |
| 在宅療養期間        | 約 11 か月                                 |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、在宅診療所看護師、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問入浴、福祉用具貸与  |

## 本人の人柄など

一つ一つのサービスに対し、感謝の言葉をよく口にされていた。亡くなった夫に、「あなたには、いつもきれいにできてほしい」と言われていたこともあり、お風呂好きで、在宅療養中も訪問美容を利用するなど身綺麗にしていた

## 家族の介護力

長女が主介護者。訪問入浴や法事の際に訪問介護を利用するほかは、全面的に介護を担っていた。看取り期には、痰の吸引も指導を受けて実施するなど、家族介護力は高かった。何かを決めるときには、妹二人の意見を必ず聞くなど、長女夫も含め家族関係は良好

## 本人・家族の意向

【本人】夫の介護を在宅で行った経験から、自分も在宅での療養と看取りの希望があった

【家族等】家族も父親の介護の様子をみており、母親も自宅で看取りたいと考えていた。父が食べたくても食べられずに病院で最期を迎えたことを可哀そうだと感じていた

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 家族が不安な気持ちを吐露できる機会をつくる

#### 状態

◆心不全と腎不全の増悪と回復を繰り返す

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：できるだけ家が良い。娘の介護を受けたい
- ◆長女：見てあげたいけど、食べられなくなったから看られない

#### 支援内容

- ◆主体的な家族だったため、主介護者の長女を中心に病状説明などをしっかりと行い、家族の合意が必要なことは、「こういって話を話してみて」と投げ掛けた
- ◆診療後には長女とだけ話をする時間を作り、カルテには残らないような母への思いや昔の話なども含め、主介護者の不安や疑問について何度も玄関先でやり取りした

#### 支援の結果

- ◆普段の訪問や訪問入浴、法事の際の訪問介護の導入など、一つ一つを積み重ね、主介護者がサービスの良さを実感し、自宅で介護を続けるうえでの安心につなげた

### ② 急性増悪時に必要な情報を与え、家族会議結果を受け止めて支える

#### 状態

◆心不全末期。点滴をしても状態悪化の可能性があり、非常に厳しい状態

#### 家族の意向

◆長女：父が食べられなくなって可哀そうだったから、中心静脈栄養はしない。でも、食べられなくなったら看れないと思っていたから、これからどうしよう

#### 支援内容

- ◆在宅医から家族に対し、最期が近いと説明。本人に対し「畳の上で死にたい？」と自然に投げ掛け、本人の意向を確認
- ◆在宅医の病状説明を受け、家族で今後のことを話し合った。本人の「家にいたい」という意向を受け、長女夫が「家にいたいと言っているから見てあげよう」と後押し

#### 支援の結果

- ◆家族会議で在宅療養の方針が決定して以降、家族が揺らぐことはなかった
- ◆長女の不安に対応するため、訪問看護の回数を増やし、体制強化

### ③ 回復のタイミングを逃さず、本人の生きる気力を引き出す自宅生活の支援

#### 状態

◆8か月間で状態悪化と回復を3回ほど繰り返す

#### 本人の意向

◆本人：長女を介し、「お盆には夫に線香をあげたい」「自分の部屋をみたい」「髪をきれいにしたい」と希望を伝える

#### 支援内容

- ◆訪問看護やケアマネジャーが本人・家族のニーズを把握し、訪問看護が回復のタイミングを計った。訪問入浴などサービス導入に対する不安には、在宅医が安心感を与え、ケアマネジャーがコーディネートを行うなど、各職種が役割を分担し、本人の生きる気力を引き出すような在宅生活が送れるように支援した

#### 支援の結果

- ◆夫が生前に口にしていた「身綺麗な自分」を保ち、家族は寝たきりの姿だけでなく、生活している本人の姿を見ることができた

## 検討委員からのコメント

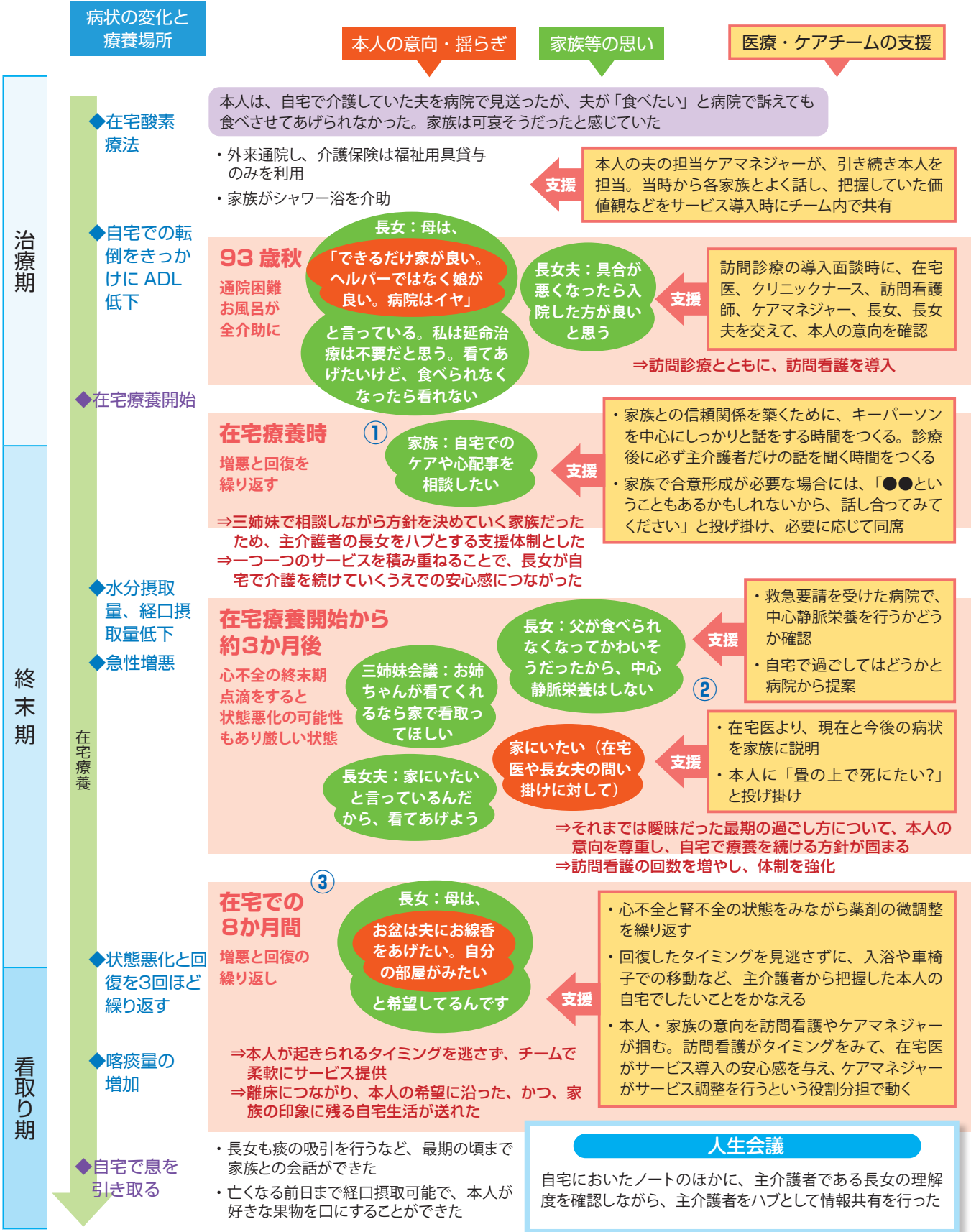
複数の慢性疾患を持ち、状態の増悪と軽快を繰り返しながら、徐々に終末期へと迫る高齢者は大変多くいらっしゃいます。心身の状態の変化を感じ、自身の予後や療養について考えていますが、なかなか上手に周囲に伝えることができません。この事例は、いよいよ終末期というタイミングで、主治

医が「畳の上で死にたい？」と問い掛け、本人の意向を確認しています。本人がほっとしてうなずいた様子が目に浮かびます。家族は、その意向をくみ、看取りの方針を決定することができました。

**医療・  
ケアチームが  
大切にしたこと**

- ・増悪と回復を繰り返しながら徐々に状態が悪化していく過程で、訪問看護の回数を頻回にすることで、タイミングを逃さず、自宅だからこそでできる本人の望むことや、本人の生きる気力につながるができるようにする
- ・本人の意向をかなえるために、玄関先トークなどキーパーソンとなる主介護者が思いを口にできる機会づくりや考えるきっかけを与える

**事例経過**



# 【本人の明確な意向を軸に揺れる主介護者を支える】

|               |   |
|---------------|---|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 中国・四国（過疎地） / 女性 / 96 歳                            |
| 主な疾患          | 腰部脊柱管狭窄症、廃用症候群、高血圧                                |
| 死因            | 老衰  |
| 家族構成          | 独居、息子夫婦が近居  |
| 主な介護者         | 息子妻   |
| 在宅療養期間        | 3年間   |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、在宅クリニック看護師、ケアマネジャー、ショートステイ、訪問リハビリテーション、デイサービス |

## 家族の介護力

在宅療養に移行して約 2 年後に夫が急逝し、独居となった。息子妻が自宅に通って介護し、状態がさらに悪くなったときには泊まり込んで介護を行った。家族仲は良く、息子妻の不安には家族全員が寄り添っていた

## 本人・家族の意向

【本人】延命措置は希望しない、延命につながる点滴や胃ろうも希望しない。楽に自然に最期は逝きたい（在宅移行時の意向）

【家族等】本人の意向に沿い、自然に看ていきたい

【息子妻】自然に看ていきたいが、できる限りのことはしてあげたい

## 本人の人柄など

以前は教師で、自分の考えをしっかりと持ち、凛とした人だった。共働きの息子夫婦の代わりに、孫の面倒をよくみるなど、家族の関係性は密だった

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 在宅療養移行時に、今後の意向を確認

#### 状態

◆ ADL 低下、認知症の進行。トイレ歩行などはでき、夫が身の回りの世話をしていた（この時点では、夫と同居）

#### 支援内容

◆ 在宅療養移行時に、看護師と事務が事前に自宅を訪問し、意向確認  
◆ 「食べられなくなったらどうしますか」と本人・家族に質問し、気持ちが変わることも決める必要もないが、一緒に考えていくスタートラインに立ちましようとして投げ掛けた

#### 支援の結果

◆ 本人の「延命措置は希望しない。楽に自然に最期は逝きたい」という明確な意思を確認できた

### ② 状態悪化の度、主介護者の不安に寄り添う

#### 状態

◆ 食事が低下し、体重も減少。認知症も進むが、点滴は明確にイヤだと意思表示を行う

#### 支援内容

◆ 亡くなる約 1 か月前から往診依頼が多くなり、自宅やショートステイ先で、息子妻から点滴依頼があった  
◆ 医師から、「本人は水分をあまり受け付けられない状態になっているので、点滴をするとしんどいと思いますよ」と繰り返し説明

#### 支援の結果

◆ 本人が点滴を嫌がる姿をみて、息子妻も点滴をしないことに納得。その後も、状態悪化や傾眠傾向が続く際に点滴の希望が家族からあったため、繰り返し説明を行う

### ③ 最期まで揺れ動く家族の気持ちにチームで寄り添う

#### 状態

◆ ショートステイ先で傾眠傾向が続く

#### 支援内容

◆ 医師から「96 歳まで生きてこられて、人生の最終段階に入っています。どのような最期を迎えたいか考えてながら看ていきましょう」と声掛け  
◆ 気持ちが揺らいでも良いと伝えた上で看取りパンフレットを渡し、点滴によるメリットとデメリット、家で看る選択肢も病院に行く選択肢もあること、今後の状態変化について説明

#### 支援の結果

◆ 息子妻はその場では納得していたが、まだ不安が強そうだった  
◆ 「家族が点滴を希望することが今後もあるが、揺れる気持ちに寄り添いながらみんなで看ていきましょう」とチーム内で共有

#### 本人や家族の意向

◆ 本人：点滴は要らない  
◆ 息子妻：食事がとれていないので、点滴をお願いしたい

### 検討委員からのコメント

延命措置を希望しない、楽に最期は逝きたいと思う気持ちを持っている高齢者の方は、ACP をしていなくても多いと思います。家族も本人の意思を尊重し、自然に最期を迎えさせてあげたいと思う気持ちと、弱っていく姿を見ると何かまだでき

ることはあるのではないかと、気持ちの揺らぎがあることは当然ではないでしょうか。ACP を通し、チームケアにより最後をその人らしく向かえられると思います。このケースも支援者のサポートがあり、落ちついた最期を迎えられたといえます。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・本人は「自然な形で最期を迎えたい」との明確な意向があったが、状態悪化の度に「点滴をした方が良いのでは」という家族の思いがあったため、皆が納得した選択ができるように家族の揺れる気持ちに寄り添って繰り返し説明を行う
- ・不安感の強い主介護者の負担をみながら、ショートステイや訪問看護など、サービス調整を行う

**事例経過**



# 人生の最終段階まで自分らしく歳を重ねるプロセス支援 ～岩手県北上市『わたしのきぼうノート』の取組～

北上市 保健福祉部 長寿介護課 包括支援係 主任保健師 住吉香奈子

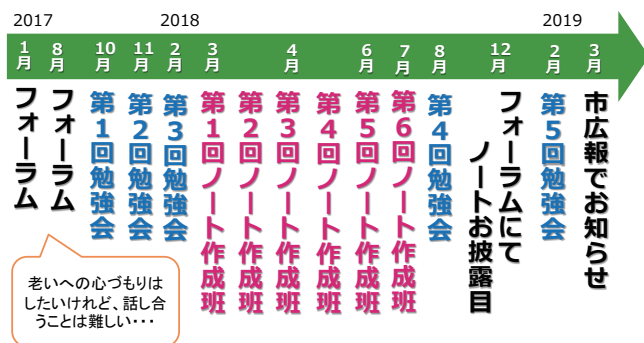
市民・多職種とともに、元気な頃から老後について話し合う“きっかけづくり”を進める取組をご紹介します。＜岩手県北上市 人口92,545人 高齢化率 27%（令和元年9月末時点）＞

## 1. 経緯

平成28年度に、北上市在宅医療介護連携推進協議会のメンバーである職能団体にヒアリング等を実施したところ、療養の意思決定支援が難しいという声が多数寄せられ、検討を始めました。“老後の心づもり”をテーマに、平成28・29年度に「みんなで考えるきたかみ型地域包括ケア推進フォーラム」を開催したところ、参加者アンケートで「老後（病気や障がいを持ちながら暮らす時期）について話し合うのが難しい」という市民の実態が見えてきました。

そこで、フォーラム参加者を中心とした有志に呼びかけ、市民が病気や障がいを抱えても自分らしく暮らしていくためのケアを選択できるよう、必要な取組を考える勉強会を開催しました。その中で、老後について話し合うには、きっかけとなるツールが欲しいという声が多くあったため、有志によるノート作成班を結成し「わたしのきぼうノート」の案を検討しました。その案をベースとして、市としてのノートが作成され発行されました。

### ■事業経過（ノートができるまで）



## 2. 取組の工夫・取組時のポイント

『わたしのきぼうノート』の取組過程では、次のようなことを工夫しました。

### ●地域包括ケアシステム構築のゴールは QOL 向上であることの共有

「本人の選択と本人・家族の心構え」に沿った支援結果は、「市民の QOL(生活の質・人生の質)の向上」に資すると考え、キーワードを「幸せに歳を重ねるための心づもり」と設定し、事業展開しました。そのことで ACP の取組を含む、「人生の最終段階まで自分らしく歳を重ねるプロセス支援」という包括的な取組のコンセプトができました。

### ●市民と共に考える

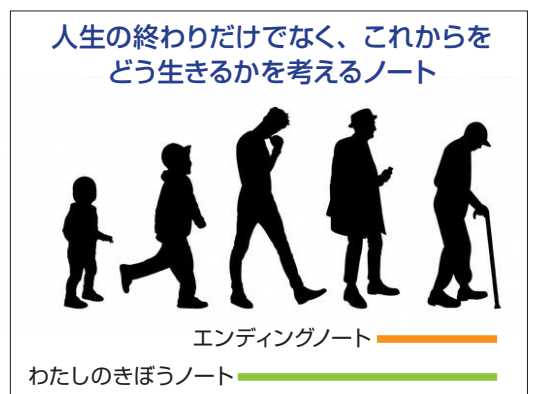
専門職の声のみではなく、市民と共に考えあうことで、より詳細な現状をつかむことができました。そのため、市民の実態に即した取組を検討することが可能となりました。

### ●市民と専門職の連携

フォーラムのアンケート結果から、市民が老後に向けて心づもりをしたいと考えている内容が多岐に渡ることが想定されたため、市民だけではなく、医療・介護・福祉の専門職にも声をかけ、互いに学び合い、話し合い、仕組みを考える場を作りました。

### ●想いを持った人が仕組みづくりへ参画できる

取組に関心が高い人の主体性を大事にし、「仕組みづくり」に参画できるように事業展開してきました。ともにビジョンを作り上げることで、関わった方々による更なる取組の連鎖が生まれてきています。





### 3. わたしのきぼうノート

『わたしのきぼうノート』はあくまでも話し合うきっかけ（ツール）であり、書きこんで完成させることが目的ではありません。取り組みたい人が、必要なタイミングで手に取っていただけるように、全戸配布はせず、希望する方へ配布しています。



| 何のためのノートなのか  |   |
|--|---|
| <b>話し合う</b><br>老後も含めた生き方について話し合うきっかけを作るため。<br>（話し合うきっかけ） | <b>気づき</b><br>前もって考える時間を持ち、自分の気持ちに気づくため。<br>（自分を見つめる） |
| <b>備え</b><br>老衰、認知症、重い病気や怪我・障がいにも備えるため。<br>（心づもりしておく）    | <b>伝える</b><br>「自分の想い」を大切な人と共有するため。<br>（想いの共有）         |

|                         |            |
|-------------------------|------------|
| ● I わたしの連絡帳             | <b>もくじ</b> |
| ● II これからの人生プラン         |            |
| ● III もしも生活の手助けが必要になったら |            |
| ● IV 老いや病気と共に暮らしていく     |            |
| ● V わたしの想いを伝える          |            |
| ● わたしのメモ                |            |
| ● 資料編                   |            |

| ～ノート配布状況～  | ～ノート活用の声～                             |
|--|---------------------------------------|
| <b>配布開始</b><br>平成30年12月22日<br>地域包括ケア推進フォーラム                                    | 娘が帰省した時に、話し合った。素直に話せて娘も納得してくれた。       |
| <b>市民周知</b><br>平成31年3月22日号 広報  | 書いてみると長女に頼ってばかりと気づきました。               |
| <b>配布状況</b><br>（令和2年2月末日時点）<br>窓口：1,700冊<br>勉強会、講演会：1,400冊<br>市内クリニック：9か所 640冊 | 思いは日々変わっていくものです。自分のことだけだと意外と分からないものだ。 |
|  | 書いておけば残された人が助かることもある。                 |
|  | ノートに書けなくても考えるきっかけになる。話すきっかけになる。       |
|  | 「自分を見つめなおす」大切に気づかされた。                 |

### 4. 普及啓発・人材育成

#### (1) 普及啓発

市民が病気や障がいを抱えても、自分らしく歳を重ねていくために、必要な心づもりを考えたり、話し合うきっかけづくりを目的とした勉強会を実施しています。

##### 【広域型】

市が主催となり、自分らしく暮らしていくために必要なケアを選択できるよう、市民と医療介護福祉の専門職が互いの想いを共有し、必要な備えについて話し合うもの。



##### 【地域型】

『わたしのきぼうノート』の活用方法について地域住民からの希望を受けて勉強会を開催するもの。



#### (2) 人材育成

専門職向け（医師会・ケアマネジャー等医療介護関係者）に意思決定支援の一環として、在宅医療介護連携支援センターが中心となり勉強会を開催しています。日常の診療や支援においても、『わたしのきぼうノート』を活用する専門職が増えてきています。

週末だけでも、夫と自宅で過ごしたい本人の思いを支える

# 【本人の希望と家族介護力を踏まえたサービスの活用】

|               |  |
|---------------|--|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関東 / 女性 / 77 歳                             |
| 主な疾患          | 肺がん、脳転移                                    |
| 死因            | がんの進行に伴う呼吸不全                               |
| 家族構成          | 同居 (夫)、息子二人 (疎遠)                           |
| 主な介護者         | 夫  |
| 在宅療養期間        | 約1年  |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、看護小規模多機能型居宅介護 (管理者、看護師、ケアマネジャー、介護職員等)※ |

## 本人の人柄など

夫と仲が良く、「おうちに帰りたい」という強い意思、希望をしっかりと言に出せる人だった。予防的全脳照射をしていたこともあり、意思決定するにはやや決定力に欠けるところがあった (人によって性格の捉え方にばらつきがあった)

※以下「看多機」と記載

## 家族の介護力

夫は仕事をしていたため、平日日中の介護は担えなかった。看多機利用後は通いを利用し、休日と平日の仕事後に自宅介護を担い、泊りが多くなってからは仕事帰りに頻繁に看多機を訪れて妻を支えていた

## 本人・家族の意向

【本人】夫が就労中は自宅に一人であるのは不安だが、夫がいるなら出来る限り自宅で過ごしたい。最期は樹木葬にしてほしい

【夫】自分が介護できる時は本人の意向を支えたい。本人の希望どおり自宅にいさせてあげたいが、自宅一人でするのは転倒の可能性があって不安

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 看多機を利用し、一人で過ごす不安な時間を減らす

#### 状態

◆予後半年の余命告知を受けていた。強いふらつきはあるものの自力歩行は可能だった

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：できる限り、自宅で夫と過ごしたいが、一人で過ごすのは不安
- ◆夫：日中は仕事で不在になる。自宅で過ごさせてあげたいが、一人でいるときに転倒しないか不安

#### 支援内容

- ◆看多機の管理者とケアマネジャーが自宅の環境調整。転倒の危険性の高い、ベッドとトイレの動線上に掴まり歩きができるよう柵を設置
- ◆平日は通いを利用し、できる限り遅い時間に自宅に送ることで、夫の帰宅までの一人の時間が少なくなるよう調整。泊りは夫の負担軽減を目的に、時々利用とした
- ◆自宅では、訪問看護師が点滴・麻薬管理等を実施

#### 支援の結果

- ◆本人の意向と、主介護者である夫の生活とのバランスをとったサービス提供ができた
- ◆訪問・通い・泊りを一体的に利用することで、コミュニケーションが密になった

### ② 週末だけでも、本人の希望する自宅での時間をつくる

#### 状態

◆一時的に予後週単位の状態まで悪くなるが、治療によって改善。しかし、1日のうちに車で自宅と通いを行き来することが厳しい状態になる

#### 本人の意向

- ◆本人：自宅で、夫と愛犬と過ごしたい

#### 支援内容

- ◆在宅医に相談のうえ、管理者、看護師、ケアマネジャーが本人・夫とサービス内容を相談
- ◆看多機職員は、厳しい状態から「あと何回くらい自宅に戻れるのか」と感じながらも、本人の帰宅希望を毎週確認。希望時には複数名が全部介助で送り届けた
- ◆介護職員が把握した本人の日常生活での好みをケアに反映し、自宅のような本人らしい生活となるように配慮

#### 支援の結果

- ◆泊りをベースとし、週末だけでも自宅に帰る方針とした

### ③ 意思表示のできない”本人の辛さ”と家族の”生きていてほしい”思いとの葛藤

#### 状態

◆食事量・水分摂取量が低下。呼吸状態が悪く、胸水がたまっていた。医療職は、本人にとって辛い点滴の継続に疑問を持つような状態だった

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：意識レベル低下、意思表示困難
- ◆夫：元号が令和に変わるまで頑張って生きてほしい

#### 支援内容

- ◆夫の希望に沿って、点滴量の調整を日々行い、本人に苦痛がないようにケア
- ◆全身の浮腫が強くなり、喀痰吸引が必要になったため、在宅医・管理者・看護師・夫で点滴の継続について話し合いを数回実施
- ◆夫の「もっと生きてほしい」という思いから「本人に安楽でいてほしい」と思えるまでの揺らぎを医療・ケアチームで支える

#### 支援の結果

- ◆令和を迎える前に、夫も納得して点滴を中止した

## 検討委員からのコメント

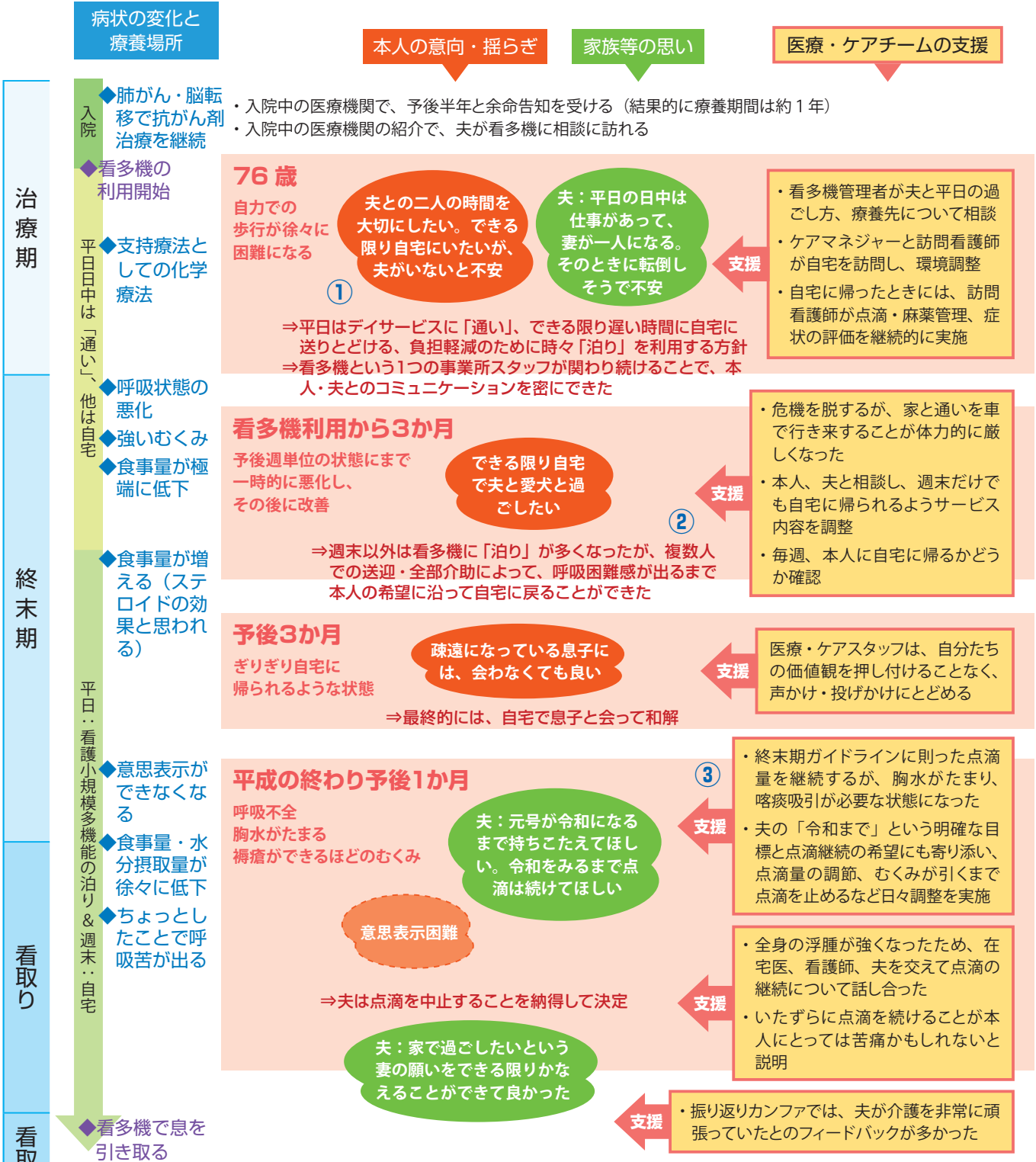
本ケースは、本人の病状経過や夫の介護力に合わせて看護小規模多機能居宅介護の「通い」「泊り」「訪問」をフル活用したことで、その時々願いのみならず、最期の樹木葬まで叶えることができています。ADLの低下や苦痛緩和が必要な症状の出現が多いがんにとって、本人の意向を確認しながらタイムリーにサービスが変更でき、かつ本人・家族または事業

所内での密なコミュニケーションがとれる看多機は、より適した場所であったと言えます。当初は余命半年と言われていたものの、1年という療養につながったのは、このチームのケアのすばらしさを物語っています。このチームが体験したこと共有(振り返りのカンファレンス)は、次の利用者にとって生かされるに違いありません。

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・医療・ケア側の価値観を押し付けるのではなく、“この人は何をしたいのか”を考える
- ・看多機という1つの事業所がサービス提供し、密なコミュニケーションがとれる強みを生かし、本人・家族の希望を必要ときにタイムリーに確認する

**事例経過**



**人生会議**

通いや泊りで一緒に過ごす時間で本人への理解を深め、面会にきた夫とも信頼関係を築く。カンファレンスのほか、チーム内で情報共有ツール等を使い、本人の希望等を各専門職が共有し、希望を成就させていった

## 【体調の変化の度に自然体で意向を確認】

|               |                                      |
|---------------|--------------------------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関東 / 男性 / 79 歳                       |
| 主な疾患          | 脳梗塞、アルツハイマー型認知症、糖尿病、心房細動、褥瘡、便秘、誤嚥性肺炎 |
| 死因            | 誤嚥性肺炎                                |
| 家族構成          | 同居（妻、長男夫婦とその子供2人）、長女が近居              |
| 主な介護者         | 妻                                    |
| 在宅療養期間        | 約1年間                                 |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、訪問看護、ケアマネジャー、通所介護、福祉用具担当者        |

### 本人の人柄など

若いころから無口で、あまり自分から話すようなタイプではなかった。もともと知らない人と話をするのは好きではなく、自宅にいることを好む人だった。

### 家族の介護力

妻が主介護者だったが、重症のリンパ浮腫と腰痛があり、介護負担が大きかった。ヘルパーは入らず、同居する長男やその妻がオムツ交換や食事介助など積極的に協力しており、家族介護力は高い。家族関係は良好

### 本人・家族の意向

【本人】医療・ケアが介入した時点で明確な意思表示ができる認知機能ではなかった

【妻】本人は自宅にいるのが好きな人だった。入院して治るのであれば入院するけれども、治らないのならできるだけ家で看たい。でも、自分にできるか不安だし、決められない。胃ろうは本人が希望していなかったから、できるだけ口から食べさせたい。

【長男】母が主介護者なので、母が良ければよい。食事介助や排せつ介助は手伝える

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 導入面談から最期まで、都度、説明と確認を繰り返す

#### 状態

◆在宅療養を開始。以降、肺炎などで入退院を繰り返し、徐々に状態が悪くなっていった

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：明確な意向を確認することは困難
- ◆妻：本人の意向に沿って自宅で見取りたい思いはあるが、自身の体調のこともあり、自宅での療養が継続できるか不安が強かった

#### 支援内容

- ◆訪問診療の導入面談から継続的に意向を確認。意識消失など体調変化がある度に、医師から見通しを伝え、それまでの話の流れを汲んだ上で、また、気持ちの揺らぎは当然あるものとして、医師や看護師、ケアマネジャーが普段の会話から確認を積み重ねた
- ◆医療・ケアチーム内では、同法人系列のクリニック・訪問看護・ケアマネジャーは電子カルテで情報を共有。医師のインフォームドコンセントの後には家族の理解度・意向の確認を各職種が繰り返した

#### 支援の結果

- ◆当初は介護サービスの導入に拒否的であったが、クリニックとの信頼関係をベースに、介護側にも徐々に困りごとや相談がスムーズに入るようになった

### ② 本人の意向を主介護者との普段の会話の積み重ねから推定する

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：医療・ケア従事者が介入した時点で認知症が進行しており、本人から将来や最期の過ごし方に関する明確な意向を確認することは困難だった
- ◆妻：訪問診療開始時点で、「治療して治るものはしっかり治療してほしいが、治らなければ苦痛をとる治療をしてほしい」と話す

#### 支援内容

- ◆家族に、いつもの訪問時と同じように「昔はどのようなことを言っていたか」「昔はどのような人だったか」と自然な流れで投げかけた
- ◆意識消失のあった翌週の訪問時には、担当医から今後も繰り返す可能性があることや今後の介護サービスの導入について説明した

#### 支援の結果

- ◆介護サービスの導入には至らなかったが、ケアマネジャーとの情報共有を開始
- ◆本人が「病院には行かない」「延命治療を希望しない」「自分の臓器を使ってほしい」と言っていたことを妻が思い出し、医療者側に伝えることができた

### ③ 主介護者だけでなく、家族も巻き込んだ在宅療養、看取り方針の検討

#### 本人や家族の意向

- ◆妻：本人の自宅で過ごしたいという意向を医療者らに伝えていたが、介護負担への強い不安があり、決めきれないでいた
- ◆長男・長女等：主介護者の母が良ければいいというスタンスで、介護には協力的だった
- ◆医療側：妻が他の人に方針などを決めてもらいたがっているような印象を受けた

#### 支援内容

- ◆同居する長男や近居の長女が自宅にいるときを見計らって、訪問診療を実施。本人の状態や今後の方針などを主介護者の妻だけでなく、家族とともに話し合った
- ◆亡くなる前日には、経口摂取を諦め、皮下輸液の一連の流れを家族とともに実践

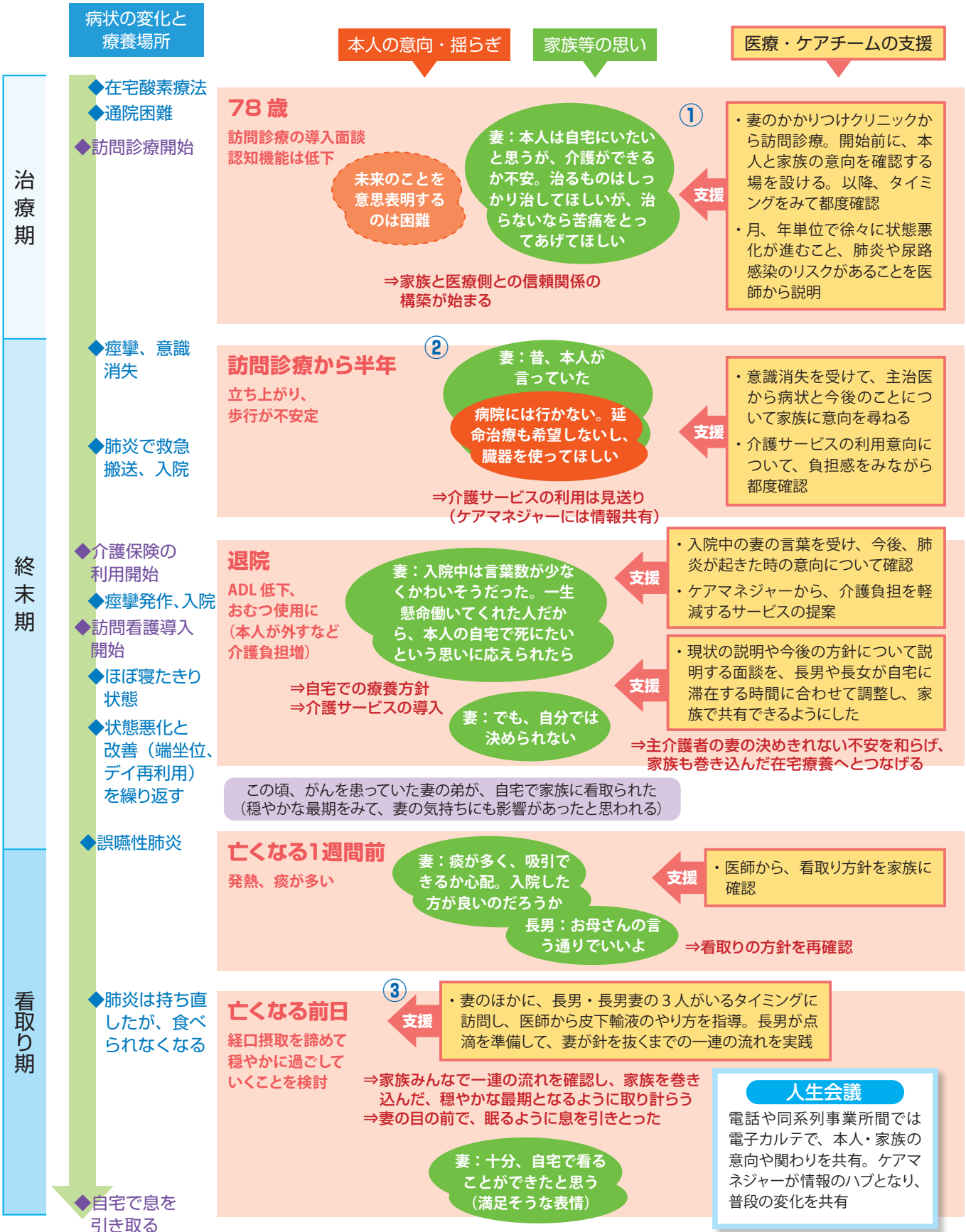
#### 支援の結果

- ◆本人・妻の意向を家族で共有することができ、家族を巻き込んだ形で、在宅療養や看取りの方針の決定につながった

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・主介護者は妻になるが、体調の良くない妻だけでは在宅介護の継続は難しいため、家族を巻き込んだ形でコミュニケーションをとる
- ・体調の変化がある度に、気持ちの揺らぎがあつて当然とのスタンスで、多職種で主介護者・家族の意向を確認・共有する

**事例経過**



# ご家族の思い

## ご本人と過ごした最期の日々の振り返り

### —ご本人は、どのような方でしたか？

【息 子】一言で言うと無口で、仕事が趣味のような人でした。定年後も病気になるまで農業をずっとしていましたね。お風呂から出るタイミングでビールを用意しておいて、そして家族みんなで晩御飯を一緒に食べるというのが常でしたね。

【妻】飲み会やパチンコに行くこともなく、趣味といえば家でお酒を飲むくらいで、おとなしい人でした。

【息子妻】無口だけど、とても優しくかったですね。

【息 子】母とだけは夫婦で言い合いをしているのが日常でしたけどね。

【妻】私がいないとダメですね。私が外出するときは「一人で家にいるんだよ」と言っても返事はしないけど、「帰ってきたよ」と言うとニコリして。よその人に自分から話をしないから、訪問看護師さんに「どこか痛いですか？」と言われても、最初の頃はなかなか何も言わなかったんですよ。

### —ご本人は、最期はどのように過ごしたいと思われていたのでしょうか？

【息子妻】認知症の症状が出始めた頃に、お義父さんとお義母さんの二人で、もしも症状が進行したら自宅が良いなという話をしていましたよね。

【妻】本人は、「俺は家が一番いい。俺をどこにも連れて行かないでくれ。どこにも行かない、ここで死ぬんだ」と言っていました。

【息 子】本人は自宅が好きなので、病院ではなく自宅が良いというのは分かっていました。どうしても病院に入ると寝たきりで誰とも話さないの、どんどん症状が進行する印象もありましたしね。母の負担のこともあって入院や施設入所も考えましたし、何が正解かは今も分かりませんが、父との長い付き合いのなかで「自宅で見たらどうだろう」と自然に思えました。

### —ご家族で介護をされていましたが、大変なことはありましたか？

【息 子】寝たきりになる少し前、自分でおむつを外したりすることがあったので、そのときだけは大変でした。でも、本人は家が良いと言うから、もう仕方がないかなというのもありました。先生も気にかけてくださっていたのですが、日中に独りになる母の負担だけは、心配でした。

【妻】大変なときは、ケアマネジャーさんや訪問看護師さんに相談をして、自宅で過ごしていく上での工夫を色々教えてもらえました。床ずれができたときも心配して、色々工夫して下さって治すことができました。私では排便介助も難しくできなかったけど、嫌な顔ひとつせずに対応してくれて、本当に有難かったです。いくら自分で頑張っても、訪問看護師さんがいてくれなければ、自宅で過ごすのは難しかったです。先生も一生懸命に診てくださって「最期まで見届けられたいんだな」と言ってくれて、夜でも来てくれたこともあって。心強かったですね。

【息 子】先生や訪問看護師さん、ケアマネジャーさんが密に入ってくさって、母の気晴らしにもなり、そういった面では家で看ることはそれほど苦ではなかったです。先生も、私たちが自宅にいるときに来てくださって、色々話をしてくださいました。

### —自宅で最期まで過ごされて、良かったなと思うことはありますか？

【息 子】半年から1年前くらいから、先生とは延命治療はしないで、自宅で看取りたいという話はずっとしていました。その時点で、けっこう覚悟はできていたので、最期はびっくりというわけではなく、そろそろかなというの少し思っていました。最期は、母がみている目の前で、眠るようにすーっと穏やかに息を引き取りました。

【妻】自分でできる限りのことはやったと思っています。春には、車椅子に乗って外出して、「来年みられないと大変だから」と近くの桜と一緒に見ることもできました。家で介護して正解だったと思うし、本人も良かったと思っているはずで。当時、先生や訪問看護師さんが書いていた連絡ノートは、読み返したりはしないけど、まだ捨てられずに手元に残したままです。

### 検討委員からのコメント

無口で認知症を患っており、意思の確認が困難なケースです。また、病状も不安定で、せん妄も出現しており、医療・ケアチームは病状の変化に対応しながら、家族とともに本人の意向を探っています。推定意思で看取りの方針を決めることは多くありますが、家族にとっては重大な決定となるために、「これで良いのか」と心理的葛藤

を伴う場合があります。この事例は、妻が思い出した本人の言葉を、家族と医療・ケアチーム側とで分かち合い、皆で看取りの方針を決めることができました。主介護者の心身の負担を家族の協力で軽減できたのも大きなポイントです。

## ～行政サービス・インフォーマルサービスの活用～

株式会社ケアーズ 東久留米白十字訪問看護ステーション 所長  
東久留米白十字訪問看護ステーション居宅介護支援事業所 所長 中島 朋子

在宅での療養生活を送る際には、様々な在宅医療・介護に関する公的サービスを利用することが可能です。介護保険制度によるサービスを利用する場合には、介護度（要支援1・2、要介護1～5）によって決められている支給限度額の中で必要なサービスを利用できるようケアプランをケアマネジャー等が作成し組み立てていくことになります。これ以外にも状況に応じて、介護予防・日常生活支援総合事業の「介護予防・生活支援サービス」や「一般介護予防事業」などの各種サービスがあります。

また、高齢者などの権利を擁護するための支援として、「地域支援事業」があります。これは、“貯金通帳や財産の管理が自分では不安になってきた”や、“悪質な商法によって高額な買い物させられた”などの困りごとに対応してくれるものです。これらのサービスは各市町村や地域包括支援センター、ケアマネジャー等が相談対応してくれます。

要介護度が低い、比較的元気なうちからケアマネジャーとの関わりが始まることが少なくありません。療養者は意思決定・意思表示ができる元気なうちから、将来の変化に備えて、医療や介護が必要になった際に受けたい医療・介護について、また最期までどのような暮らしを送っていききたいか……などの希望をまず自らが考え、家族や友人、ケアマネジャー、かかりつけ医などにそれを伝えて、共有していくことがとても大切になります（ACP）。特に1人暮らしや身寄りがいない方は、お金や家屋などの財産管理、日常生活上の契約手続きなどが1人では困難になることがあります。また自分では意思決定・意思表示ができなくなった場合に備えて「任意後見人・後見人制度」の契約や、自分が亡くなった後の様々な手続きの依頼として、死後事務委任契約を司法書士や弁護士などと結んでおくことも必要です。これらの手続きを意思決定能力があるうちに契約しておくことが、最期まで自分らしく生きるためにとても重要な制度活用になります。各市町村の社会福祉協議会や弁護士会等の公的・民間業者等で相談対応してくれます。

「自分らしく生きたい」という願いは、誰にでも共通する普遍的なニーズです。医療職・介護職が安易に「自宅療養は無理」などと判断せずに、本人の意向を丁寧に繰り返し確認し、意向に沿えるよう病院や地域の多職種、住民などとの連携を深め、最期まで暮らしをサポートできるように伴走することが求められます。実際に地域で伴走した下記ケースを保険外サービスに焦点を当てて紹介します。

|        |  |
|--------|--|
| 性 / 享年 | 女性 / 70代                                   |
| 本人の意向  | 在宅療養を希望                                    |
| 家族構成   | ・独居（夫の家庭内暴力が理由で数十年前に離婚）<br>・親戚とは音信普通       |
| 主な疾患   | 大腸がん                                       |
| 相談時の状態 | ・既に腫瘍の増大が進行し手術不適応<br>・CVポート造設後に化学療法を開始する方針 |

女性は、病院で大腸がんと診断直後に在宅療養を希望されたため、地域包括支援センター経由で「在宅療養相談窓口」（市が当事業所に委託）に相談が入りました。訪問看護の初回訪問（11月上旬）は、化学療法を行う治療方針が決まった頃でしたが、訪問看護師は病状の進行が速いであろうと看護判断し、また、「両親が残してくれた家と財産を守りたい」という願いがあっ

たため、介護サービスの調整とともに任意後見制度の手続きを進めることにしました。十分な判断能力があり、意思確認が可能なタイミングを逃さずに専門職につなげられたことがポイントと言えます。

12月下旬には体位変換が困難となり、疼痛の増強、嘔気・嘔吐の出現によって“自宅で過ごしたい”という思いが揺らぐこともありましたが、最終的には「皆（在宅医療・介護専門職）と一緒に家にいたい」と明言されました。そのため、年末年始も在宅生活を継続できるように必要なサービスは制限なく投入するなど、成年後見人に費用負担等を確認の上でサポート体制の整備ができました。年末年始には意識レベルが低下しましたが、アイスに口にされるなど穏やかな時間を過ごし、自宅で静かに息を引き取られ、亡くなられたあとの様々な手続きは後見人が本人の希望に沿って進めてくれました。このように、家族や近い人がいなかったとしても、本人の意思を多職種で共有し、ケアの方向性や目標を確認することで、本人の意向に沿った暮らしのサポートと尊厳の擁護が可能となります。

公的なサービス以外にも、各地域の住民やNPO法人等が立ち上げた自主グループや支えあい事業など、様々なインフォーマルサービスもあります。地域によっては、ご近所さん同士の助け合いなどのサポートもあるでしょう。療養者を支える地域の医療職・介護職には、地域ケア会議などで情報発信し、リソース構築を図るきっかけを投じる役割も求められています。これからますます進む超高齢社会に向けて、地域住民等が助け合う「互助力」を強化し、誰もが最期まで自分らしく暮らせる豊かなコミュニティを構築していくことも、これからの大事な課題ではないでしょうか。

# 【「穏やかな最期」という願いが途切れないように寄り添う】

|               |                              |
|---------------|------------------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関東 / 女性 / 91 歳               |
| 主な疾患          | 前縦隔腫瘍、認知症                    |
| 死因            | 老衰                           |
| 家族構成          | 同居（次男夫婦）、長男は他界、妹             |
| 主な介護者         | 次男                           |
| 在宅療養期間        | 7日間                          |
| 主なチームメンバー     | 医師、病棟看護師、外来看護師、訪問看護師、ケアマネジャー |

## 本人の人柄など

以前は呉服店を経営する働き者だったが、約 10 年前に呉服店は閉店した。長男を亡くしてから軽うつ状態が続いていた

## 家族の介護力

次男が主介護者として、おむつ交換や食事の世話など生活支援全般を担い、家もバリアフリー対応済みだった。訪問時に、看護師に対してケア方法の質問を積極的に行い、指導を受けるなど、母に対して常に優しく接しており、強い絆が感じられた。最期の数日は妹も泊まり込んで介護を交代で担った

## 本人・家族の意向

【本人】認知症と病状悪化により、入院時には意思決定能力は失っていた。主介護者の次男をはじめ家族が、本人と元気な頃に話し合っていた人生の最終段階の過ごし方を共有しており、「自宅で死にたい」との意思を推定できた

【次男】母の「自宅で死にたい」という意向をかなえたい。俺が母を看取る

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 本人の推定意思と家族の決意を尊重した看取り方針の決定

#### 状態

◆誤嚥性肺炎で入院。要介護5で寝たきり、全介助

#### 本人や家族の意向

- ◆本人：「自宅で死にたい」との意向を持っていた
- ◆次男：今後は食べられるだけ口から食べて自宅で過ごさせたい

#### 支援内容

- ◆誤嚥性肺炎の炎症反応が軽減したため点滴を中止。その後、食事が徐々に回復したタイミングで、病院看護師長（訪問看護の経験あり）が本人の推定意思と家族の「自宅に帰してあげたい」との思いをかなえるために、退院に向けて訪問看護等と急遽調整を開始
- ◆病棟看護師長から在宅側に自宅看取りの意向が伝えられ、訪問看護管理者を中心に、在宅側の情報共有と看取り体制を整えた

#### 支援の結果

- ◆本人の推定意思と家族の意向を尊重し、自宅退院となった。妹や親せきも自宅に戻ったことに安堵し、誰も「病院の方が良いのではないか」といった発言をしなかった

### ② 在宅ケアの指導を通じた信頼関係の構築

#### 状態

◆退院初日夜に発熱した以外は、退院後4日間は、ほぼ安定した状態が続く。食事は徐々に低下

#### 家族の意向

- ◆次男：不安はあるが、できるだけケアを自分自身でしてあげたい

#### 支援内容

- ◆急な退院でおむつ交換などの指導ができず、次男がケアに対し不安を持っていたため、訪問看護がおむつ交換、清拭、食事介助などを指導しながら一緒に実施
- ◆次男はケアに意欲的だったため、一つ一つ丁寧に指導した
- ◆「何かあったら24時間いつでも、相談だけでも良いので電話してほしい。自宅でのナースコールとってください」と安心感を与えた

#### 支援の結果

- ◆毎日の指導や会話を通じて、次男との信頼関係を築いた

### ③ 家族の看取りへの不安・葛藤に寄り添う

#### 状態

◆むせることが多くなり、食事を中止。傾眠傾向にあり、無呼吸も始まる

#### 家族の意向など

- ◆次男：「再入院も可能」という選択肢も提示されたが、自宅看取りの気持ちは揺らがなかった
- ◆訪問看護師：次男から、言葉にならない“母を失う不安”を感じていた

#### 支援内容

- ◆無呼吸や肩呼吸をみて「母が苦しそうだ」という次男に対し、訪問看護師が「人間が最期を迎えるときは誰でもそうなるんですよ」と、目の前の本人の状態変化を一緒にみながら、死期が迫るその段階の自然な状態・様子について伝えた
- ◆家族の安心につなげるため、手を握ったり声を掛けたりするよう対応方法を伝えた

#### 支援の結果

- ◆家族に見守れながら自宅で穏やかに永眠
- ◆次男は「母の思いを叶えられて本当に良かった」と涙を浮かべていた

## 検討委員からのコメント

最期をどのように過ごしたいのか、元気なうちから家族で話し合っておくことが大切ですが、日本には死を想起させるような話題を忌み嫌う文化があり、実際には推定意思も難しいのが実情です。この事例では、本人の希望をあらかじめ次男や妹と複数人が確認しており、共通の認識としていたことで、

終末期にその後の方向性を迷わず決定することができました。また、本人の思いに寄り添いたいという家族の強い思いがあったからこそ、本人家族の意向を尊重したチームで連携を図ることにより、本人の意向を実現できたのではないかと考えます。



**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・「自宅での自然な最期を迎えたい」という本人の推定意思と家族の強固な意向を入院中に把握し、退院のタイミングを逃さずに、在宅チームへと情報共有する
- ・短期間での在宅療養においても、主介護者の不安に寄り添い、悔いのないケアへとつなげる

**事例経過**

病状の変化と療養場所

本人の意向・揺らぎ

家族等の思い

医療・ケアチームの支援

活動期

終末期

看取り期

- ◆前縦隔腫瘍
- ◆認知症
- ◆誤嚥性肺炎のため入院
- ◆要介護5、全介助

入院

在宅療養開始

在宅療養

- ◆むせることが増え、経口摂取を中止
- ◆衰弱が進行
- ◆全身状態悪化

◆自宅で永眠

**元気な頃**

家族で話し合い

私は、自宅で最期を迎えたい

※認知症を患う前に、家族間でしっかりと本人の意向について話し合いがなされていた

**入院(約1か月間)**

要介護5でベッドで寝たきり  
抗生剤投与・補液施行

次男：母は、  
**自宅で死にたい**  
と言っていた。自宅で看取りたい、家で食事をとらせてあげたい

①

支援

⇒家族の意思(本人の意向)を尊重し、病院から在宅へと情報を共有して退院

- ・誤嚥性肺炎の炎症反応が軽減したため点滴中止
- ・食事が徐々に回復したタイミングで、本人・家族の意向を踏まえ、退院を急遽決定。退院2日前に訪問看護に退院調整の連絡が入り、自宅看取りの方針を共有
- ・週単位の可能性もあり、訪問看護管理者を中心に、医師、病棟看護師、外来看護師、ケアマネジャー等と情報共有

**退院初日の夕方**

発熱

次男：熱があるので診てもらえないか

支援

⇒自然に穏やかに自宅で過ごす方針を確認  
⇒主介護者が、何かあれば自宅に来てもらえるという安心感を持てた

- ・往診し、医師から予後について説明
- ・点滴など積極的な処置を希望しないことを改めて確認

**退院後4日間**

声掛けに対して開眼、食事は流動食を数口程度  
退院翌日に熱も下がり、状態安定

②

次男：どうケアして良いか分からないので不安。でも、母にできる限りのケアを自分でしてあげたい

支援

⇒指導や会話を通じて信頼関係を構築  
⇒看取り方針を繰り返し確認し、揺らぎがないことを確認

- ・訪問看護が毎日訪問し、褥瘡管理、おむつ交換や清拭を実施
- ・急な退院でおむつ交換や食事介助等の退院指導ができなかったため、家族指導とあわせ一緒にケアを行う
- ・自宅で看とることに揺らぎは一切ないものの、訪問看護師は次男の表情や声等から“母を失う不安”を感じたため、「心配なときは相談の電話だけでも連絡してほしい」と主介護者の不安軽減のために声掛けを行った

**退院から5-6日目**

食事中止  
無呼吸、肩呼吸  
チアノーゼ

次男：母が苦しんでいるように見える。どうすれば良いのか

支援

妹：今後、どのような最期になるのでしょうか

支援

⇒本人の思いをかなえ、自宅で穏やかな看取りとなった

- ・訪問看護師が、「特別なことではなく、人間が最期を迎えるときには誰でもそうなりますよ」と説明し、「近くに寄り添う、手を握る、体をさするなどしてあげてください」と、家族の安心につながるように対応を伝えた

- ・今後、起こり得る症状等について説明

**人生会議**

急な退院・短期間の在宅療養だったため退院時カンファレンスや関係者が一堂に会する機会はなかったが、電話や同行訪問のタイミングで本人や家族の状態・意向を密に共有

## 【看取りに向けた家族の心の準備に合わせた支援】

|               |                   |
|---------------|-------------------|
| 居住地域 / 性 / 享年 | 関西 / 女性 / 104 歳   |
| 主な疾患          | 腰椎圧迫骨折、脳梗塞        |
| 死因            | 老衰                |
| 家族構成          | 同居（娘・孫娘）          |
| 主な介護者         | 娘                 |
| 在宅療養期間        | 約 11 年            |
| 主なチームメンバー     | 在宅医、訪問看護師、ケアマネジャー |

### 本人の人柄など

戦争で旦那さんを亡くし、女手一つで娘 2 人を育て上げた肝の据わった方。最期の過ごし方など明確な意向の表明はなかったが、嫌なことは嫌と、はっきりと意思表示をされていた。足が悪く、人見知りなところもあったため、遠出や外出はあまりせず、自宅でのんびり過ごすことが好きだった

### 家族の介護力

ヘルパーは入らず、娘が主介護者としておむつ交換や食事の世話など生活支援全般を担う。本人の方が娘よりも体が大きく、介護負担があった。本人が寝たきりになった頃には、介護職員の孫娘も同居

### 本人・家族の意向

【本人】施設や病院には行きたくない、家にいたい。娘のことが心配だからそばにいたい。でも、世話をかけることになって悪いわね

【娘】母を自宅で介護するのは自分の役目。不安なことはあるけど、先生や訪問看護師さん、子どもが支えてくれるから大丈夫

【孫娘】祖母が落ち着ける場所は自宅。自宅にいるのが当たり前だし、ずっといてほしい

## 振り返ってみて重要だった場面

### ① 人見知りな本人・主介護者との信頼関係の構築

#### 状態

◆転倒後に車いす生活となり、手すりをつたってトイレに行く状態に。本人・娘の意向で、自宅以外で過ごすこと、ヘルパー利用には至らなかった

#### 本人や家族の意向

◆本人：施設や病院はいや  
◆娘：1対1の介護は大変。施設入所も考えた方が良くかもしれない

#### 支援内容

◆主介護者の介護に対する不安が大きかったが、相談に遠慮がちな様子であったため、訪問看護師から「本当に何でも言って。困ったときは、そのために私たちがいてるんよ」といつも声掛け  
◆ケア経験のない主介護者と、おむつ交換や着替え等を一緒に行う

#### 支援の結果

◆「いつでも電話で相談できる。いざというときには訪問してくれる」という、家族の“在宅で過ごし続けられる安心感”につながった

### ② 体調変化の度に、看取りの方針を繰り返し確認・共有

#### 状態

◆がんと違い、目に見えては分からないほど緩やかに状態が悪くなっていく。何度か転倒を繰り返し、寝たきりとなる。家族は元気になると思っていたため「いつ急変し、最期をどうするか」という話をすぐに受け入れられる状態ではなかった

#### 家族の意向

◆家族からは「とにかく生きてほしい」との思いを医療・ケアチームでは感じていた

#### 支援内容

◆家族にとっては年齢による急変だけでは納得しづらいため、発熱時・肺炎時など体調変化の度に、少しずつ衰えて人生の最終段階に近づきつつあることを説明  
◆病状説明・家族の意向の確認は医師が行い、その内容の理解度を訪問看護師・ケアマネジャーが家族と話して確認

#### 支援の結果

◆看取りに向けた覚悟を徐々に固められた  
◆家族とのやり取りを医療・ケアチーム内で共有できていることを表すことで、「自宅で自然な形で最期まで過ごす」という家族の意向が統一されているという安心感につながった

### ③ 食べられない状況を家族が少しずつ受け入れていくための工程

#### 状態

◆徐々に食事が低下・末梢点滴も入りにくくなる。本人の点滴による辛さを理解しつつも、家族は点滴をしない選択がなかなか決断できなかった

#### 家族の意向

◆家族：食べられなくなってきた、どうしよう。胃ろうも経鼻栄養もして欲しくないけど、生きて欲しい。だから点滴だけはして欲しい

#### 支援内容

◆いずれ点滴が入らなくなった段階に取り得る選択肢（中心静脈、皮下注射、胃ろう、何もしない等）と、その選択によって生じる身体的負担・辛さを家族に都度説明  
◆食事や水分の摂取量の表をつけてもらい、徐々に量が減っている様子が見える化  
◆末梢点滴が入らなくなった段階で、医師から「点滴の針を何回も刺すことは負担になるだけだと思います。針刺しは2回までにしましょう」「今後、急に息が苦しくなったり眼球が動転したりしても慌てないでください。本人・家族が最も望まれている、自宅で過ごすことをサポートします」と説明

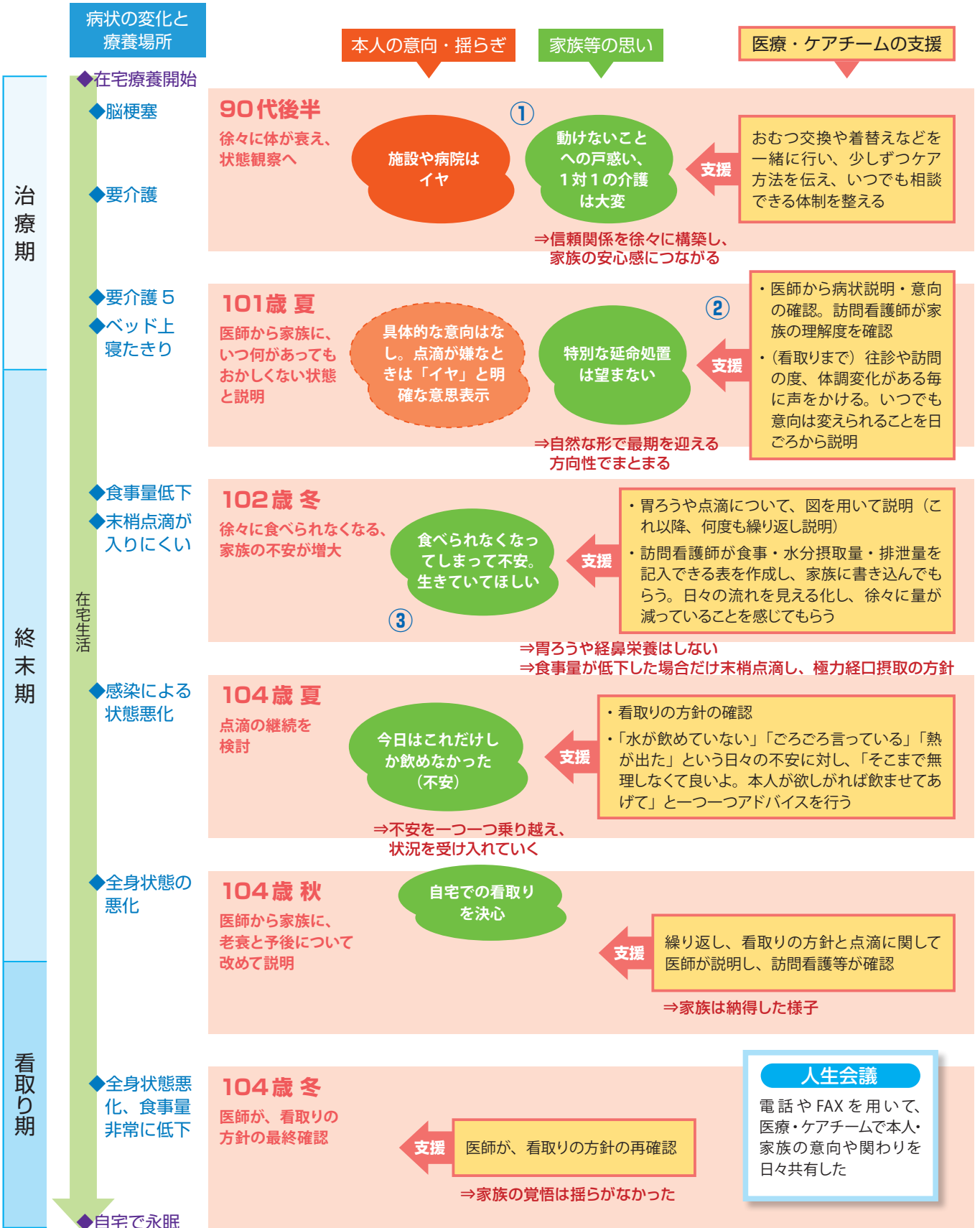
#### 支援の結果

◆すぐに点滴を止めるのではなく、選択肢を提示し、家族が点滴を試してダメなら諦めるというプロセスを経ることで、看取りに向け覚悟が徐々にでき、最後は点滴をしないことへとつながった

**医療・ケアチームが大切にしたこと**

- ・自宅ですす”という本人・家族の意向が急変時にも揺らがないよう、主介護者が感じる不安を支えるための信頼関係を構築する
- ・老衰は状態悪化が分かりにくいいため、体調の変化がある度に医師による説明・訪問看護師等による病状の理解度の確認を繰り返し、「生きていてほしい」と願う家族の看取りに向けた心の準備に寄り添う

**事例経過**



# ご家族の思い

## ご本人と過ごした最期の日々の振り返り

—ご本人は、最期はどのように過ごしたいと思われていたのでしょうか？

【娘】施設や病院にはいたくない、とは言っていました。ここ（自宅）しかないもの。

【孫娘】家でゆっくりしているのが楽しみのような人でしたから、病院でも施設でも環境が変わると疲れるだろうなど。在宅医療で十分、自宅で最期までという思いは家族の中でも統一していました。

—医療・ケアチームの関わりは、いかがでしたか？

【孫娘】家での看取りも自然な形でとってくださっていましたし、何かあったら訪問に来てくださるので安心感がありました。チームみんなが特に無理をせずみていると同じ方向だったと感じました。専門知識のない素人は、急な発熱などがあると、どうすれば良いか分かりません。医師の「このぐらいの熱なら、解熱剤を飲んで家で様子を見ましょう」という言葉で安心できました。

—ご家族で介護をされていましたが、大変なことはありましたか？

【娘】一人で介護をしていた頃に1度だけしんどい時期があり、施設を考えました。でも、母をみるのは自分の役目だと思っていましたし、医療・ケアチームの皆さんがいたから、自宅で介護ができたと思います。

【孫娘】母は、他人を家に入れるのを嫌がるのですが、それでも訪問看護師さんたちのことは、とても頼りにしていました。余り食べられなくなったときに点滴するかどうか考えるときも、もう針が入らないのは分かっていたのですが、だからといって点滴は要らないとも言えなくて。主治医とも相談して、「なら、入れられるときに週1回ぐらい入れようか」と、私たちの気持ちに無理のない範囲で寄り添ってくれました。何でも相談できました。

【娘】訪問看護師さんには何度も電話で相談させてもらい、本当にお世話になりました。

【孫娘】母はとても介護を頑張っていたので大変だったと思います。ほとんど自分では食べられない・飲めないという祖母の状態をそばで見ていると絶対にしんどいはずです。あれだけ寄り添って一緒に考えてくださって、すごく心強かったですね。

—自宅で最期まで過ごされて、良かったなと思うことはありますか？

【娘】母はお寿司が好きでしたので、最期までお寿司を1貫でも食べさせてあげられました。

【孫娘】嚥下状態が悪くても、家だからこそ最期の方まで食べたいものを食べさせてあげられたので良かったです。

【娘】あれもしてあげていたらなあと後悔することは色々ありますが、自宅で一緒に母を看取れて良かったなと思っています。

【孫娘】祖母の顔を見れば、人生を全うできただろうな、母と一緒に自宅で過ごせて幸せだっただろうなと思えましたね。

### 検討委員からのコメント

人生百年時代を迎えた我が国において、本事例のような百寿者の方の人生最終段階の対応をどのように円滑に進めていくかが重要になって来ます。本事例は、本人の自宅で最期までという希望が強かったことを家族が大事と考え、家族は介護負担を感じつつも、一生懸命頑張られ、10年以上の長い在宅療養生活を、最終的には本人・家族

の理想としていた形で迎えられた成功例と思われます。これには在宅医、訪問看護師が家族に対して、体調が変化していく度に状況と今後の見通しの説明・意思確認を繰り返し、その情報をチームで共有する形のACPが重ねられたことが円滑な看取りにつながった要因として極めて重要であったと考えられます。

## ～患者の想いを共有するための ICT ～

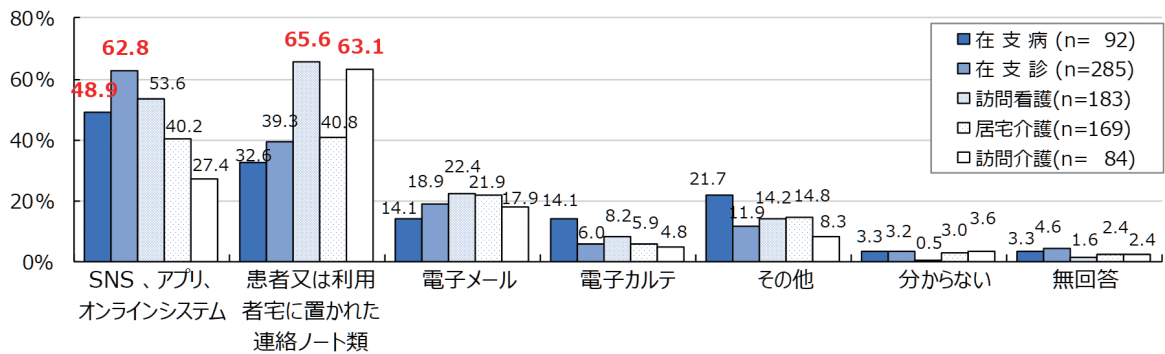
医療法人恒貴会 訪問看護ステーション 愛美園 所長 中島 由美子

ICTとは、Information and Communication Technology の略語で情報通信技術とそれを使用したメールの送受信、SNS でのやり取り、スマートスピーカーなど、人同士のコミュニケーションに関わるコンピューターの使い方や通信によるコミュニケーションの活用法を指しています。ACP と ICT と聞いて、その関係性に首をかきしげる方もいらっしゃるかもしれませんが、現在、“患者の想いを共有するための重要なツール”となっています。

私たちは「何らかの病気をもち、人生の最終段階にある患者と家族」に対して、医療者とケアスタッフの多職種でチームを形成し（以下、多職種チーム）、医療やケアを提供しています。多職種チームのメンバーは、例えば診療所の医師、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問介護士、訪問入浴の看護師や介護士、デイサービスのスタッフなどで構成されます。チームメンバーは、それぞれの事業所から別々に患者宅へ訪問しており、互いに顔を合わせることなく経過することも少なくありません。また、各事業所内においても、一人の患者に複数人のスタッフが訪問しています。例えば、6 事業所が関わっていたとしても、実際に患者に対応しているスタッフは合計 20 名程度になる場合もあります。このように大人数になると、患者に係る情報をチームメンバー全員が共有することは大変になります。患者の希望や想いをチームメンバー全員が理解して医療・ケアを提供することが最善ですが、うまくいかないこともあります。そのため、連携方法については長年の課題となっています。

今回のアンケート（※）では、チーム間の「情報共有ツール」<sup>(図1)</sup>について調査されています。調査結果では、ICT を利用している在宅療養支援病院・診療所は 48% から 62% と高い割合となっています。一方で、60% 超の訪問看護や訪問介護では、患者宅に置かれたノートを利用している状況です。ノートの利用は、一度に伝えられる情報量や速度、受け取る側の人数などを考えると、緊急性の高い重要な内容の共有には向かないツールと考えます。ICT はそれらの点では有効であり、一度の入力でメンバー全員と情報共有ができることが魅力です。しかし、医療版 SNS（有料と無料のものがある）やクラウド型介護ソフト（有料）など様々な形態があり、コストがかかる場合や情報の管理に注意が必要な面があります。

図1. 緊急時の情報連携や地域内での情報の引き継ぎに用いる情報共有ツール



「人生の最終段階にある患者と家族」は、病状の変化、介護のこと、生活のこと、療養先のことなど、たくさんのことを考え、気持ちは揺れ動いています。チームメンバーの誰もがその気持ちを受け取るタイミングがあります。患者の想いを受け取ったメンバーは、他のメンバーにもその思いをつないでいけるように働きかける必要があります。ICT は、そのための有効なツールであると考えます。

※出典：『人生の最終段階における意思決定支援に関するアンケート調査 結果報告書』（令和元年度 老人保健健康増進等事業「在宅における看取りの推進に関する調査研究事業」）

## 医療職・介護職以外の人の関わり方 (2) ～価値観や人生の目標に気づくには～

ライフ・ターミナル・ネットワーク 代表 終活ジャーナリスト 金子 稚子

### 1. 気づくきっかけはたくさんある .....

第92回アカデミー賞(2020年)主演女優賞が贈られた映画『ジュディ 虹の彼方に』。『オズの魔法使』で知られる、ハリウッドを代表する大スター、ジュディ・ガーランドの晩年を描いた作品ですが、物語の最後、クライマックスの直前に、印象的なシーンがあります。

主人公のジュディが、舞台の袖で前座のミュージシャンと言葉を交わすのです。何のことはないやりとりですが、そのやりとりをきっかけにして、彼女は、自分が人生で大切にしていること、人生の目標に気がつきます。そしてその時、人生を通してずっと抱え続けてきた苦悩から解放されるのです。

涙ながらにこのシーンを観て思ったのは、自分の価値観や人生の目標は、そんなに簡単には言葉にできない。それ以前に、気づくだけでもなかなか難しいのかもしれないということでした。でも一方で、こんな風な気軽なやりとりを通して気がつけるようなきっかけも、きっとそこら中にたくさんあるのだろうとも思いました。つまり、医療現場、介護現場だけがACPの舞台ではない、ということです。

ジュディにとって、前座のミュージシャンは利害関係のない、名前さえほとんど知らない人物です。言うなれば「壁のような存在」「黒子のような存在」だったかもしれません。でもその人に向かって話しかけた言葉をきっかけに、自分の人生において、とても重要なことに気がつくことになりました。

ACPも同じなのではないでしょうか。当事者にとっては、自分の命を預けているとも言える医療職・介護職は、どこか緊張してしまう相手です。とてもではないですが「壁のような存在」「黒子のような存在」には、なかなか感じられません。

頼っているのに緊張してしまう。そんな人たちとの間で、自分の最深部にあるような価値観や人生の目標を、当事者はどのように共有すればいいのでしょうか。なかなか言葉にできないものを、どのように表せばいいのでしょうか。

### 2. 「対話」ができる人と機会を増やそう .....

自分の価値観に気がつけるようなツール、共有するツールは、この後も様々に開発されていくでしょう。でも、私がおの上で大切だと考えるのは、「対話」です。

対話とは何か。それは、何かの結論を導き出すために話し合ったり(議論)、人間関係を円滑にするために語り合ったり(会話)するものとは違います。自分と相手、双方が“対等な立場で”、“思いや考えがすれ違って”、“対話から生まれる何かを共有しよう”という姿勢でなければ実現できません。

先のコラム(P25)で、私はもしもACPが「医療やケアを決定するために」行うものであるならば、当事者にとって医療やケアは「決定させられた」と感じるものになってしまうだろうと指摘しました。

しかし、真の意味で対話を実践できたならば、医療やケアは「(自然に)決まった」ものとなり、それ以前に、価値観や人生の目標を言葉にできたり共有したりすることも、本人や家族にとって充実した時間になるはずで

では、人は自分の奥深くにある価値観や人生の目標を、どのような時に明らかにできるのでしょうか。もちろん命に関わる病気になったり、状態が悪くなった時も、とても重要なタイミングです。

でも、例えば生命保険を契約しようという時、保険は人生の「もしも」に備えたものですから、この機会にもう少し深く自分の人生を考えることができたなら……。また、例えば相続の相談をしようという時、節税対策だけでなく、もう少し深く自分の人生を振り返り、残される家族との関係まで踏み込んで考えることができたなら……と思います。もちろん、大切な人と死別し、悲しみを抱えつつも立ち上がっていくというその時に、自分の死別経験を振り返りながら、自分のことをより深く考えてみるのも非常に大切な機会です。

しかし、いずれの時も、その人の前には「対話」の相手が必要になります。

人生の最終段階の前に、様々な場面で活用できる「対話」の力を育成する。そして、価値観や人生の目標などの深い話ができる機会をたくさん作る。それらが、これからの社会に必要なだと考えています。



## 在宅における看取りの推進に関する調査研究事業 検討委員会 委員一覧

本事例集は検討委員会を設置して作成いたしました。この場を借りて御礼申し上げます。また、本事例集の作成にあたり、事例の情報提供・取材・確認にご協力いただいた医療・介護関係者の皆さま、ご家族の皆さまに、心から感謝申し上げます。（事務局）

### ■委員一覧

（敬称略、五十音順、◎：委員長）


| 氏名     | 所属   |
|--------|--|
| 相川 しのぶ | 株式会社やさしい手 世田谷支社 支社長  |
| 小笠原 利枝 | 日本ホスピスホールディングス株式会社<br>在宅ホスピスシニアディレクター がん看護専門看護師                |
| 金子 稚子  | ライフ・ターミナル・ネットワーク 代表<br>終活ジャーナリスト                               |
| ◎ 神出 計 | 大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻<br>総合ヘルスプロモーション科学講座 教授                    |
| 鈴木 邦彦  | 茨城県医師会 理事  |
| 中島 朋子  | 株式会社ケアーズ 東久留米白十字訪問看護ステーション 所長<br>東久留米白十字訪問看護ステーション居宅介護支援事業所 所長 |
| 中島 由美子 | 医療法人恒貴会 訪問看護ステーション 愛美園 所長                                      |
| 住吉 香奈子 | 北上市 保健福祉部 長寿介護課 包括支援係 主任保健師                                    |

### ■オブザーバー一覧

（敬称略、五十音順）

| 氏名     | 所属  |
|--------|---|
| 樺山 舞   | 大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻<br>総合ヘルスプロモーション科学講座 助教 |
| 瀬戸谷 幸枝 | 医療法人博仁会 志村大宮病院 緩和ケア認定看護師                    |
| 杉田 塩   | 厚生労働省 老健局 老人保健課 介護予防対策専門官、看護専門官             |
| 大竹 尊典  | 厚生労働省 老健局 老人保健課 看護係長                        |
| 長谷川 洋子 | 厚生労働省 医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室 主査                |

※ご所属等は、令和2年3月時点



令和元年度老人保健事業推進費等補助金(老人保健健康増進等事業)  
在宅における看取りの推進に関する調査研究事業

## 人生の最終段階における意思決定支援 事例集

令和2年(2020年)3月

発行・編集：株式会社 日本能率協会総合研究所 社会環境研究事業本部  
〒105-0011 東京都港区芝公園3-1-22  
TEL:03-3578-7500 FAX:03-3432-1837